

**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização de Enfermagem de Saúde**  
**Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**A experiência transicional do recém-nascido e família**  
**com necessidades paliativas**

*Que recomendações para a prática de Cuidados*  
*Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?*

**Joana Catarina da Cruz Mendes Branquinho**

**Lisboa**

**2018**





**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização de Enfermagem de Saúde**  
**Infantil e Pediatria**  
Relatório de Estágio

**A experiência transicional do recém-nascido e família  
com necessidades paliativas**

*Que recomendações para a prática de Cuidados  
Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?*

**Joana Catarina da Cruz Mendes Branquinho**

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria da Graça Vinagre da Graça

**Lisboa**  
**2018**



O autor é o único responsável pelas ideias expressas no trabalho, redigido de acordo com o novo acordo ortográfico



## AGRADECIMENTOS

É com emoção e regozijo que dedico, cada letra, a todas as pessoas especiais que me inspiraram com o seu *ser, saber e sentir*. A todos, um BEM-HAJA e o desejo visceral que, se possam (re)ver, num ou outro detalhe, e orgulhar do produto final.

À Professora Doutora Maria da Graça Vinagre da Graça, pela sua preciosa mentoria de proximidade, sempre atenta e individualizada, dotada de incansável compreensão, motivação, empenho, pragmatismo e amizade.

À Professora Maria José Pinheiro, pela sua recetividade imediata ao projeto, generosidade, humildade e entusiasmo, mesmo quando a sua condição física lhe trazia preocupações.

À Professora Teresa Oliveira Marçal, pelo seu incentivo e apoio, no esboço do projeto, com um foco muito importante para a integração de um modelo teórico de enfermagem e por ser *palavra vivida* da ética que leciona, foco de admiração, aprendizagem e inspiração.

*I thank to Professor Anita Catlin, for your inspiring mentoring and support. You made me believe I can move pediatric palliative care and nursing forward in my country. Your friendship is a treasure and I am honored!*

Ao Doutor Manuel Lopes, coordenador para a Reforma dos Cuidados Continuados Integrados pela sua disponibilidade e pela partilha de tão pertinentes sugestões.

À Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros, às senhoras Enfermeiras Lina Pereira (presidente), Sofia Abreu e Filipa Barbosa, por me ter recebido e aceite discutir o tema do projeto.

À Divisão de Saúde Sexual, Reprodutiva, Infantil e Juvenil da Direção-Geral da Saúde, nomeadamente às Enfermeiras Fátima Figueira e Bárbara Menezes, pelo entusiasmo com que acolheram este projeto e pelo desafio que me lançaram.

À Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado, pela sua energia e dinamismo, por me ter motivado a realizar o mestrado e por ter encontrado alternativas à minha participação, perante a situação inesperada de um atestado médico prolongado.

À Enfermeira Thereza Vasconcellos, pelo seu incentivo e apoio.

Às minhas amigas, orientadoras e dos campos de estágio, Enfermeiras *Tânia Franco, Sílvia Ramos e Ângela Sempere*, pela forma como plantaram uma nova semente em mim, me desafiaram e pelo seu exemplo e mestria, generosidade e preocupação.

A todos os profissionais das Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (*Emília Fradique, Graça Roldão, Amélia Matos, Ricardo Silva, Ana Massena, Paula Cruz*), das Unidades de Apoio Móvel da Fundação do Gil (*Cláudia Duarte, Paula Lopes, Mafalda Paiva*), da Casa do Tejo (*Ivone Silva*) e do Kastelo (*Teresa Fraga*), pelo seu acolhimento imediato, pela dádiva do tempo e pela intensidade das aprendizagens que catalisaram.

Aos entrevistados (*Emília Fradique, Manuel Capelas, Sílvia Ramos, Filipa Barbosa, Ricardo Silva, Graça Roldão e Bárbara Menezes*) pela partilha do seu *saber* de perito, essencial para gerar conhecimento e uma redação de recomendações, baseadas na evidência, socialmente competentes e mais aproximadas das exigências da população.

Às *terapeutas Sara e Fátima* por me terem ajudado, quando o *meu* físico fraquejou, teimoso, mesmo na reta final: um verdadeiro desafio de resiliência e superação!

A todos os colegas de Mestrado, por terem caminhado a meu lado e me terem feito sentir parte integrante, mesmo estando, fisicamente distante. Em especial à *Inês* e à *Eva*, pela amizade, camaradagem e cumplicidade que se agigantou a cada novo desafio...miúdas, orgulho imenso e admiração por vós... e pelo vosso (NOSSO) triunfo!

À *Família* amiga e aos *Amigos* que são família, pelos afetos que nos unem, pela partilha deste sonho, recheado de suspiros, lágrimas, sorrisos, histórias, confissões, noites mal dormidas e desafios. Grata pelo vosso colo e abraço, por me por me mostrarem e *serem* “O Caminho”, e acima de tudo, por ACREDITAREM!

A ti, meu *companheiro* pelo amor, incansável tolerância, altruísmo, resiliência e apoio incondicional, nesta superação exigente. Obrigada pela partilha de uma vida em conjunto!

E ao amor que transformámos em vida, por duas vezes! Que dádiva do destino ser mãe! Exposta, como nunca antes, nesta fragilidade agriçoce de “andar com o coração fora do peito”, pude perceber melhor o desafio das famílias que cuido e redobrar a minha convicção de *aprender* para saber *ser e estar*, inteira e competente, para melhor cuidar no expoente máximo da sua vulnerabilidade. Se faz sentir, *faz sentido!*

E a vós, energia cósmica, *mãe e pai*, por tudo o que sou e em memória do que me ensinaram!



*Alice: Quanto tempo dura o eterno?*  
*Coelho: Às vezes apenas um segundo!*

Lewis Carroll  
*in Alice no País das Maravilhas*



## RESUMO

Este relatório insere-se no 8º Curso de Mestrado em Enfermagem Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Pretende sistematizar as aprendizagens e o percurso formativo, que conduziram ao desenvolvimento de um nível avançado de competências em Enfermagem, compatíveis com o perfil de Mestre, Enfermeiro Especialista e Especialista em Saúde Infantil e Pediatria.

O projeto desenvolve-se em torno da problemática dos Cuidados Paliativos Neonatais e da intervenção do Enfermeiro Especialista na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, com os seguintes objetivos: 1) Clarificar os referentes teóricos para os Cuidados Paliativos Neonatais; 2) Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da transição, em situação de saúde e doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento; e 3) Perspetivar recomendações para a prática do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem sobre Cuidados Paliativos Neonatais. No enquadramento conceptual, abordam-se os princípios dos Cuidados Paliativos Neonatais, suas particularidades e desafios na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e a realidade nacional, bem como algumas considerações sobre um quadro de referência para a prática (ancorado no modelo das transições), onde se expõe a paridade entre a visão dos Cuidados Paliativos Pediátricos, os pilares do cuidar em enfermagem pediátrica e o perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Segue-se uma análise do percurso formativo. Descreve-se, de forma crítica e reflexiva, as atividades desenvolvidas e as práticas de cuidados nos diversos contextos, que permitiram dar resposta aos objetivos delineados e conduziram ao desenvolvimento de competências especializadas (científicas, técnicas e humanas). Descreve-se ainda parte de um estudo qualitativo, referindo-se os objetivos, a metodologia e os principais resultados.

Conclui-se com o elencar de recomendações, capazes de elevar a atuação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais dirigidas à academia, aos profissionais, às unidades prestadoras de cuidados de saúde, à tutela/ órgãos de decisão central e aos órgãos reguladores da profissão.

**Palavras-chave:** *Cuidados Paliativos, Recém-nascido, Neonatologia, cuidado de enfermagem.*



## ABSTRACT

This paper reports on the course of study undertaken in the 8th Masters in Nursing, specialization in the area of Child and Pediatric Health, at the Lisbon School of Nursing, in Lisbon, Portugal. The report describes the learning process (both educational coursework and clinical hours) that led to the development of expert nursing skills compatible with the profile of Masters in Nursing and Specialist in Pediatric Health.

The project introduced the role of specialization in pediatric nursing practice for the development of palliative care in neonatal intensive care unit (NICU). The main goals were: 1) clarifying goals of neonatal palliative care; 2) developing specialized pediatric nursing skills, with a special focus on promoting transition for the child and family, regardless of the illness trajectory or the child's developmental stage; and 3) making recommendations for specialized pediatric nursing role in neonatal palliative care.

The conceptual component addressed the principles and challenges of neonatal palliative care in neonatal intensive care, as well as the Portuguese reality. The practice framework was inspired by the Meleis Transition Theory and outlined the similarities between palliative care, the pillars of pediatric nursing and the competencies of specialized pediatric nursing.

The second chapter presented the clinical training, analyzing nursing practices in several contexts and the activities that led to the development of scientific, technical and human competencies, compatible with the profile of specialized pediatric nursing. The report also describes part of a quality study: goals, methodology and main results.

The report ends with recommendations for specialized pediatric nursing practice in palliative care in the NICU. The recommendations are directed to the academy, professionals, healthcare units, central decision-making bodies and board of nursing.

**Key words:** *Palliative Care, Newborn, Neonatology, Nursing Care.*



## ABREVIATURAS

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARS- Administração Regional de Saúde

CA- Conselho Administração

CCF – Cuidados Centrados na Família

CEI- Currículo Específico Individual

CH- Centro Hospitalar

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

CPLE- Curso de Pós-Licenciatura em Enfermagem

CPN- Cuidados Paliativos Neonatais

CPP- Cuidados Paliativos Pediátricos

CPPN- Cuidados Paliativos Perinatais

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DCC- Doença Crónica Complexa

DGS - Direção-Geral da Saúde

DNR- Decisão de Não Reanimação

DR – Diário da República

EAPC PPC - *European Association for Palliative Care- taskforce for Palliative Care in Children*

EE- Enfermeiro Especialista

EEESCJ- Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Criança e Jovem

EEESIP- Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

EIHSCP-Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos

FG- Fundação do Gil

GAP- Grupo de Apoio à Pediatria

Gdt CCP -Grupo de trabalho Cuidados Continuados e Paliativos

Gdt SEAMS- Grupo de Trabalho do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde

HSFX- Hospital São Francisco Xavier

HSM- Hospital Santa Maria

IAC- Instituto de Apoio à Criança

ICPCN- *International Children Palliative Care Network*

LVT- Lisboa e Vale do Tejo

MS- Ministério da Saúde

OCDE-Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico

OE- Ordem dos Enfermeiros

PDS- Plataforma de Dados em Saúde

PEI- Programa Educativo Individual

PNSIJ- Programa Nacional da Saúde Infantil e Juvenil

RN – Recém-Nascido

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNIP- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SPMS- Serviços Partilhados Ministério da Saúde

SPN- Sociedade Portuguesa de Neonatologia

SPP- Sociedade Portuguesa de Pediatria

SUP – Serviço de Urgência de Pediatria

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UMAD- Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UMP- Unidade de Medicina Pediátrica

UNICEF- *United Nations Children's Fund*

WHO- *World Health Organization*



# INDICE

NOTA INTRODUTÓRIA.....	10
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	14
<b>1.1 Referencial para os Cuidados Paliativos Neonatais .....</b>	<b>14</b>
1.1.1 Princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos.....	14
1.1.2 Particularidades e Desafios na Unidade de Neonatologia.....	17
1.1.3 Realidade Nacional.....	20
<b>1.2 Quadro de Referência para a Prática do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de         Saúde Infantil e Pediátrica .....</b>	<b>23</b>
1.2.1 A Essência do Cuidar em Enfermagem Pediátrica.....	23
1.2.2 Das Competências do Enfermeiro Especialista aos Cuidados Paliativos Pediátricos .....	25
1.2.3 A Experiência de transição do Recém-Nascido com Necessidades Paliativas e sua Família - Contributo da Teoria das Transições.....	27
1.2.4 Recomendações para a Prática de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos Neonatais.....	29
2. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO.....	32
<b>2.1 Desenvolvimento de Competências de Mestre em Enfermagem e Especialista Em         Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica .....</b>	<b>33</b>
2.1.1 Unidade de Medicina Pediátrica.....	33
2.1.2 Consulta Externa de Pediatria .....	41
2.1.3 Serviço de Urgência Pediátrica .....	45
2.1.4 Unidade de Neonatologia .....	47
2.1.5 Serviço Central do Ministério da Saúde.....	53
<b>2.2 Perspetiva de Peritos sobre a Intervenção do Enfermeiro em Cuidados Paliativos         Neonatais e Pediátricos .....</b>	<b>55</b>
2.2.1 Metodologia .....	56
2.2.2 Principais Resultados .....	57
3. RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.....	62
3.1. Academia.....	62

3.2. Profissionais .....	63
3.3. Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde .....	65
3.4. Tutela/ Órgãos de Decisão Central.....	66
3.5. Órgãos Reguladores da Profissão .....	67
3. NOTAS CONCLUSIVAS.....	70
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74

## ÍNDICE DE APÊNDICES E ANEXOS

### APÊNDICES

Apêndice I	Cronograma do Projeto
Apêndice II	Exemplo de Guia Orientador de Estágio
Apêndice III	<i>Dor, Luto e Eu-</i> plano da sessão formativa
Apêndice IV	<i>Dor, Luto e Eu-</i> apresentação de diapositivos
Apêndice V	<i>Capacitar para melhor cuidar: um plano formativo para pessoal não médico</i> -poster nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos
Apêndice VI	<i>Promover o papel parental através do diário do recém-nascido</i> -Norma de procedimentos
Apêndice VII	<i>O diário do recém-nascido-</i> plano da sessão formativa
Apêndice VIII	<i>O diário do recém-nascido-</i> apresentação de diapositivos
Apêndice IX	<i>O diário do recém-nascido na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais – uma estratégia de regulação emocional?</i> – poster nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos
Apêndice X	<i>Apoio na Gestão da doença crónica complexa em idade pediátrica- Orientações para profissionais nas Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde</i>
Apêndice XI	<i>Cuidados Paliativos Peri e Neonatais- que recomendações para a prática de enfermagem?</i> – poster nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos
Apêndice XII	<i>Nursing Recommendations to improve Neonatal Palliative Care in Neonatal Intensive Care</i> – comunicação no 4th global gathering Pediatric Palliative Care
Apêndice XIII	Guião da Entrevista
Apêndice XIV	Modelo de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido
Apêndice XV	Apresentação Projeto aos Peritos- diapositivos

### ANEXOS

Anexo I	Trajetórias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria
Anexo II	Eventos científicos frequentados durante o estágio- comprovativos de participação e programa científico



## NOTA INTRODUTÓRIA

O presente relatório de estágio insere-se no 8º Curso de Mestrado em Enfermagem Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Pretende sistematizar as aprendizagens e o percurso formativo que, norteados pela temática central dos Cuidados Paliativos Neonatais (CPN), conduziu ao desenvolvimento de um nível avançado de competências de Enfermagem, compatíveis por um lado, com o grau de Mestre em Enfermagem e, por outro, com o perfil de Enfermeiro Especialista (EE) e Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP).

A escolha do tema tem génese na minha motivação, intrínseca e genuína, patente desde o início da atividade profissional. Destaca-se o exercício de funções na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), contexto onde tive a oportunidade de iniciar um grupo de CPN. Foi também preocupação constante, aprimorar conhecimentos, habilidades e competências nesta área, razão que motivou a realização de um mestrado e doutoramento em Bioética, bem como estágios internacionais e formação avançada em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Fruto deste percurso, multiplicaram-se os momentos de colaboração em atividades de formação, consultoria e investigação, tanto com a academia, como com as sociedades científicas, ou até mesmo órgãos reguladores da profissão ou de decisão central (de onde se destaca a Direção-Geral da Saúde (DGS) e o Ministério da Saúde (MS)). Foi por isso, acolhida com entusiasmo a oportunidade de explorar uma nova dimensão, ancorando agora o tema, ao desenvolvimento da profissão de enfermagem (enquanto ciência e *práxis*).

Os CPP afirmam-se na atualidade das políticas de saúde pois, apesar do seu reconhecimento como direito humano, a cobertura de serviços é ainda manifestamente insuficiente. Para a *World Health Organization* (WHO) (WHO, 2014) definem-se como cuidados ativos e globais à criança e família. Devem iniciar-se no diagnóstico e permanecer, independentemente do tratamento continuar a ser dirigido à doença. Interpelam uma abordagem multidisciplinar, que incide na avaliação/ alívio do sofrimento numa perspetiva holística, onde se incluem os pais. Podem ser implementados, em diversos contextos, mesmo com recursos limitados e nos centros terciários, cuidados de saúde primários (CSP) ou domicílio.

Nos países industrializados, os CPN ocorrem em contexto paradoxalmente tecnológico: a UCIN. Pelas especificidades das trajetórias de doença, ambiente, desafios éticos na tomada de decisão e escala temporal são, preponderantemente, cuidados com transição rápida para o fim de vida e luto. Apresentam-se, assim, desafios à concretização do potencial da definição da WHO. Para isso, é desejável a sua introdução precoce, desde o diagnóstico/reconhecimento das

necessidades, em alguns casos antes do nascimento e exige uma resposta inovadora e concertada com a Ginecologia e Obstetrícia (Cuidados Paliativos Perinatais - CPPN). Por outro lado, muitos sobreviventes apresentam doenças crónicas complexas (DCC), cujas trajetórias prováveis e necessidades, convidam a um renovado olhar sobre o planeamento de cuidados e articulação/integração, dentro e fora do contexto hospitalar, nomeadamente no domicílio.

Em Portugal o desenvolvimento de CPP tem registado avanços rápidos e significativos na última década, com a pulverização de oferta formativa, provisão de serviços, grupos de trabalho ou a publicação de linhas orientadoras de ação/recomendações. Apesar disso, na UCIN os programas mantêm-se insuficientes, fracamente organizados e não reconhecidos pelos órgãos decisores ou pelos potenciais utilizadores (Lacerda, Dinis & Mendes, 2016). O foco continua eminentemente centrado nos cuidados em fim de vida e no tradicional modelo biomédico, ainda que em mutação, tal como ilustra o consenso nacional da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (SPN) (Mendes & Justo da Silva, 2013a,b). Por seu lado, experiências pontuais têm posto em evidência que, apesar da necessidade de maior (in)formação da equipa de saúde, o desenvolvimento de CPN é uma realidade e pode ser impulsionado e liderado pelo enfermeiro (Mendes & Marques, 2014).

Existe uma clara paridade entre os CPP e o perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Criança e Jovem (EEESCJ) (Hockenberry & Wilson, 2014; Diário da República-DR, 2015b), mais recentemente EEESIP (DR, 2018a) que o impele a assumir a liderança nesse desenvolvimento. Apesar disso, as recomendações de boas práticas, indicadores de qualidade ou resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem escasseiam, são fragmentados e pouco elucidativos do seu potencial.

A transição, enquanto evento crítico, que põe à prova a capacidade adaptativa da criança/jovem e família, é conceito central no confronto e na convivência com a DCC, limitante ou ameaçadora da vida, desde o período neonatal. Apresenta-se em conformidade com a filosofia dos CPP, transversal a todos os contextos onde o enfermeiro exerce a sua atividade e, por isso, eleito como eixo central de um quadro de referência para a prática do EEESIP. Estudar as transições, orientada pela teoria das transições de Meleis (Meleis, 2010, 2012), pode ajudar a sistematizar o conhecimento do fenómeno e a identificar as terapêuticas de enfermagem mais adequadas, bem como sugerir recomendações mais próximas dos referenciais teóricos de CPN. A argumentação é ainda sustentada por outras correntes de pensamento em enfermagem, destacando-se os pilares da enfermagem pediátrica (cuidados centrados na família (CFF) e não traumáticos), a promoção da parentalidade (Mercer, 2004; Martins, 2013) e a dimensão relacional no cuidar (Watson, 2002).

Apresentam-se assim como objetivos gerais: 1) Clarificar os referentes teóricos para os CPN, 2) Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da transição, em situação de saúde e doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento, e, 3) Perspetivar recomendações para a prática do EEESCJ sobre CPN.

A estrutura de apresentação do relatório divide-se em quatro momentos. No enquadramento conceptual, aborda-se os princípios dos CPN, particularidades e desafios na Ucin e a realidade nacional. Seguem-se considerações sobre o quadro de referência para a prática (teoria das transições), onde se expõe a paridade entre a visão dos CPP, os pilares do cuidar em enfermagem pediátrica e o perfil de competências do EEESCJ. Na segunda parte, apresenta-se uma análise crítica do percurso formativo, integrando os contributos dos diversos contextos: Unidade de Medicina Pediátrica (UMP), Consulta Externa, Unidade de Neonatologia, Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) e um serviço central do MS. Descreve-se as atividades desenvolvidas, a par da reflexão sediada na prática e da qual resultou, crescimento, transformação e edificação de um nível mais completo de competências profissionais (enquanto EE, EEESCJ/EEESIP e Mestre). A argumentação é ainda apoiada por outras fontes de informação e confrontada com o estado de arte e o enquadramento social e político. Seguidamente descreve-se, de forma sucinta, um estudo desenvolvido no âmbito do projeto e que pretendeu conhecer a perspetiva de peritos sobre: 1) áreas de intervenção do EEESCJ para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos Neo e Perinatais, 2) a importância de quadros de referência para a prática e 3) recomendações para a prática de enfermagem. Seguidamente, tendo por base quatro eixos estruturantes (revisão da literatura, referencial de enfermagem, análise dos contextos formativos e contacto com peritos), elencam-se recomendações à atuação do EEESCJ/ EEESIP para elevar a sua intervenção em CPP/CPN, em diversos domínios, dirigindo-me à academia, aos profissionais, às unidades prestadoras de cuidados de saúde, aos órgãos de decisão central/tutela e aos órgãos reguladores da profissão. Conclui-se com a redação de considerações finais, refletindo sobre limitações e implicações para projetos futuros.

Por último, esclarece-se o leitor que uma vez que o regulamento que altera a denominação de EEESCJ para EEESIP (DR, 2018a), foi posterior à redação inicial do relatório, os objetivos elencados, bem como grande parte do corpo do texto faz menção à designação anterior (DR, 2015b), ou seja, EEESCJ.





# 1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

## 1.1 Referencial para os Cuidados Paliativos Neonatais

### 1.1.1 Princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos

A abordagem dos CPP foca-se na resposta às necessidades dinâmicas do recém-nascido (RN), criança ou jovem e sua família, que convive com uma DCC, limitante ou ameaçadora da vida. Entende-se por DCC toda a situação médica onde se preveja duração mínima de 12 meses (ou morte) e que agrida de forma grave e simultânea, vários sistemas ou órgãos, razão que faz prever a necessidade de cuidados pediátricos especializados e, possivelmente, um período de internamento num centro médico terciário (Feudtner, Christakis & Connell, 2000).

Os CPP são hoje entendidos como direito humano (Schmidlin & Oliver, 2015; Open Society Public Health Program, sd). Para a WHO (WHO, 2014) definem-se como cuidados ativos e globais (corpo-mente-espírito) à criança e família. Devem iniciar-se no diagnóstico e permanecer, independentemente de o tratamento continuar a ser dirigido à doença (WHO, 2014), ao longo da doença e prolongar-se para além da morte, no suporte ao luto (Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (GdT SEAMS), 2014). Interpelam uma abordagem multidisciplinar, que incide na avaliação/ alívio do sofrimento, numa perspetiva holística, onde se incluem os pais. Podem ser implementados, mesmo com recursos limitados e, em diversos contextos: centros terciários, CSP ou domicílio (WHO, 2014).

Os critérios de elegibilidade assumem diversas formas na literatura (Hain & Devins, 2008, *European Association for Palliative Care taskforce for Palliative Care in Children* (EAPC PPC), 2009, Bergstraesser, Hain & Pereira, 2013; Harrop & Edwards, 2013). Destaca-se a classificação por trajetórias de doença de Hain e Wallace (2008) (anexo I), por se considerar ilustrativa da necessidade de um planeamento precoce, que optimize uma utilização racional, equitativa, sustentável e ética dos recursos (Hain & Wallace, 2008; EAPC PPC, 2009; Gdt SEAMS, 2014). Por exemplo, os grupos III (*situações progressivas sem opções terapêuticas curativas*) e IV (*situações irreversíveis não progressivas, caracterizadas por necessidades de saúde complexas, incapacidades graves, morbilidade crescente e possibilidade de morte prematura*), representam situações que podem prolongar-se por décadas. Ao longo do curso da doença, as necessidades da criança, jovem e família vão-se complexificando, a cada agudização ou deterioração do estado basal, numa espiral que as torna grandes consumidoras dos recursos de saúde. São, por isso frequentes, episódios de urgência, exames complementares de

diagnóstico, internamentos hospitalares, intervenções cirúrgicas, dependência tecnológica e/ou envolvimento de diversas especialidades (Burke & Alverson, 2010; Cohen, Berry, Camacho, Anderson, Wodchis & Guttmann 2012; Gdt SEAMS, 2014; Carter & Miller-Smith, 2016). Fruto do progresso, mais jovens irão atingir a idade adulta, num novo fenómeno, que alerta para a necessidade de planear a transição para Cuidados Paliativos (CP) de adultos.

Os CPP apresentam especificidades, relativamente à população adulta, nomeadamente:

- ✓ Baixa prevalência (Fraser, 2012) e dispersão geográfica (Lacerda, 2014);
- ✓ Baixas taxas de natalidade e mortalidade que fazem do fenómeno da morte uma raridade de alto impacto (WHO, 2014), trajetórias de doença longas (Hain & Wallace, 2008), diversidade diagnóstica (Hain & Devins, 2011) e incerteza prognóstica (Nelson, Rosella, Mahant & Guttmann, 2016);
- ✓ Fatores relacionados com o crescimento e desenvolvimento em idade pediátrica: físico, fisiológico, cognitivo e emocional (EAPC PPC, 2009);
- ✓ Dilemas éticos únicos (Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson & Brierley, 2015; Carter & Miller-Smith, 2016) e com elevado impacto nos profissionais (conflito moral, dificuldades de coordenação, planeamento, comunicação), nas famílias (sofrimento, exaustão do cuidador, necessidades psicossociais, apoio aos irmãos) e na sociedade (distribuição de recursos, impacto da doença/ morte, escassez de suporte comunitário, escola).

Os CPP surgiram no Reino Unido (anos 80), com rápida expansão, apesar de se manterem em número insuficiente. A revisão sistemática de Knapp et al. (2011) conclui que 65,6% dos países não dispõem de CPP, 18,8% têm capacidade de crescimento, 9,9% provisão generalizada e 5,7% integração com os cuidados de saúde.

A primeira estimativa das necessidades paliativas aponta para 21 milhões de crianças que poderiam beneficiar de CP básicos e 1,5 milhões com necessidades complexas, carenciadas de CP especializados, nomeadamente em fim de vida. Destas, menos de 1% acedem a CPP (Connor, Downing & Marston, 2016), o que enfatiza a dimensão do problema.

A resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas (maio, 2014) consagrou a necessidade de desenvolver, reforçar e implementar, quando apropriado, políticas para apoiar o fortalecimento integral dos CP nos Sistemas de Saúde. Este deve passar por incluir serviços baseados na evidência, rentáveis e equitativos, ao longo de todo o ciclo de vida (*World Health Assembly*, 2014) e o compromisso dos estados membros reportarem os seus avanços até 2030.

Os CPP são um sistema altamente organizado para a prestação de cuidados rigorosos, científica e tecnicamente competentes, que permite a integração de cuidados no local

preferencial das famílias e ao longo de três fases: 1) diagnóstico/ reconhecimento da situação; 2) vivência com a DCC e 3) cuidados em fim de vida (Gdt SEAMS, 2014).

A evidência sugere que não existe *a forma certa* de provisão de CPP (Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner & Jones, 2013) mas antes, uma escolha individual, que muitas vezes nomeia o domicílio como local preferencial. Mesmo quando o hospital é eleito como local de morte, precede muitas vezes, o desejo da família ser acompanhada, tanto quanto possível, na comunidade, desde que exista suporte. E este passa por: cuidados domiciliários permanentes, equipa de CPP, capacitação dos hospitais regionais e CSP, (in)formação para cuidadores, acesso à escola, assistência financeira, grupos de ajuda mútua, apoio para os irmãos, descanso do cuidador ou planeamento antecipado. Mesmo em caso de morte hospitalar, a integração precoce de CPP parece contribuir para diminuir a média do último internamento, quando em comparação com as famílias que não usufruíram de CPP (Lacerda et. al, 2012).

O plano antecipado de cuidados ou plano individual de intervenção é um documento escrito, proativo e flexível, que resume as necessidades holísticas da criança e família (nas dimensões médicas, psicológicas, sociais, de escolaridade e espirituais) e as intervenções multidisciplinares contundentes. Deve ser centrado no binómio criança-família e acolher as suas expetativas, necessidades e desejos. A equipa mais diferenciada, que acompanha a patologia de base é, frequentemente, nomeada a coordenadora/gestora do caso. Este documento deve ser interinstitucional e divulgado por todos os envolvidos (centro terciário, hospital distrital, comunidade, CSP e escola). Deve conter informação sobre o plano atual, os cenários de previsível agudização (sintomas e intervenções/cuidados respetivos) e sempre que adequado, decisões sobre cuidados em fim de vida, como a decisão de não reanimação (DNR), intervenções de suporte avançado de vida e local preferencial de cuidados/morte (Gdt SEAMS, 2014; *Child and Young Person's Advance Care Plan*, 2018).

Para uma utilização racional dos recursos, preconiza-se a existência de níveis de diferenciação crescente dos serviços: 1) *nível básico*, transversal a todos os que cuidam de crianças; 2) *nível generalista*, onde existam profissionais com interesse especial/formação em CPP, embora essa não seja a sua atividade principal; 3) *nível especialista*, profissionais com formação avançada e trabalho exclusivo em CPP (Downing, Ling, Benini, Payne & Papadatou, 2013; Gdt SEAMS, 2014). Os CPP podem ser prestados em: hospitais, unidades pediátricas independentes (*hospices*), unidades de CP de adultos ou em lares /residências. A escolha da tipologia deve ser ajustada à realidade económica, cultural e social do país (*National Hospice and Palliative Care Organization*, 2009; Gdt SEAMS, 2014).

Para a provisão de CPP de qualidade é necessário apostar num modelo de gestão onde todas as fronteiras, como a dicotomia cuidados continuados *versus* paliativos, possam ser ultrapassadas para a realização de um *bem comum*. Os cuidados integrados, tal como define a WHO, são um modelo de prestação de serviços, assegurando que o utente recebe cuidados continuados, curativos e preventivos, de acordo com suas necessidades, ao longo do tempo, e em diferentes níveis do sistema de saúde (WHO, 2008). Esta integração favorece a conectividade, o alinhamento e a colaboração dos diversos setores de cuidados de saúde, contribuindo para a qualidade de vida, a satisfação do utente e a eficiência dos serviços (Kodner & Spreeuwenberg, 2002). A *Guidelines on Child Friendly Health Care*, assinada em 2011 pelos Ministros da Saúde do Conselho da Europa, veio reiterar a importância deste modelo em pediatria, numa abordagem multiprofissional (Council of Europe, 2011).

#### 1.1.2 Particularidades e Desafios na Unidade de Neonatologia

As necessidades do RN com DCC, limitante ou ameaçadora da vida e da sua família apresentam particularidades que, alavancadas ao desenvolvimento científico sem precedentes, justificaram o desenvolvimento de uma nova área de intervenção em CPP.

A evolução assistencial na UCIN tem permitindo sobrevivência crescente de RN mais prematuros e/ou doentes (Stoll et al., 2015). Mas, assistir no limite da vulnerabilidade implica, frequentemente, cuidar perante a eminência da morte e apoiar a família a viver esta dolorosa transição, de forma tão tranquila e dignificante quanto possível (Wool & Catlin, 2016).

Os CPN surgem na década de 80, no Reino Unido, fruto do impacto do progresso no respeito pela dignidade do RN. São cuidados integrais, compreensivos e coordenados, para responder às necessidades de RN e família perante a eventualidade de morte (Wool & Catlin, 2016). Caracterizam-se, frequentemente, pela rápida transição para os cuidados em fim de vida e luto. Porém, devem ser introduzidos desde o diagnóstico/reconhecimento das necessidades paliativas e mobilizados em complementaridade com a intervenção curativa, contribuindo para a redução do sofrimento e a otimização da qualidade de vida, ao longo do internamento e independentemente do percurso ou desfecho da situação.

A morte no período neonatal é a mais prevalente de toda a idade pediátrica (Lacerda, 2014a, WHO, 2014; Carter, 2018) e tem registado tendência crescente. O relatório da *United Nations Children's Fund* (UNICEF) confirmou que a proporção de mortes nos primeiros 28 dias aumentou, entre 2000 e 2016, de 41% para 46%, apesar da descida da mortalidade infantil (até aos 5 anos) e da melhor acessibilidade aos serviços de saúde (UNICEF, 2018).

Nos países industrializados a morte neonatal ocorre na UCIN (Craig & Mancini, 2013). O seu ambiente hostil, assético, automatizado e disruptivo, preparado para dar resposta emergente às necessidades eminentemente físicas do RN, induz nas famílias, uma emocionalidade intensa e negativa, que se torna inibidora da relação/vinculação, da vivência da parentalidade ou da criação de memórias (Carter, et al., 2004; Singh, Lantos & Meadow, 2004; Craig & Mancini, 2013; GdT SEAMS, 2014; Wool & Catlin, 2016), paradoxalmente importante perante situações ameaçadoras da vida. Sendo um ambiente pouco adequado aos CPN, interpela um novo olhar sobre a preferência de outros contextos, como um espaço humanizado na UCIN, a obstetrícia ou a comunidade/domicílio (Loganathan, et al., 2018).

Na UCIN, a morte decorre, frequentemente, de decisões, complexas e eticamente desafiantes, sobre a adequação de intervenções médicas, no respeito pelo interesse superior do RN, sendo as áreas fraturantes relacionadas com a DNR, a ventilação assistida ou a nutrição/alimentação (Mancini, Uthaya, Beardsley, Wood & Modi, 2014; Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson & Brierley, 2015). A este desafio agigantam-se outros, como as dificuldades preditivas, diagnósticas e prognósticas (Guillén et al., 2015; Wool & Catlin, 2016), ou o envolvimento parental na tomada de decisão (Machado, 2008; Higginson, et al., 2018). Não obstante a sua implicação em todas as decisões, as conversas difíceis devem ser conduzidas, com sensibilidade e empatia, fora dos momentos de crise, antecipando cenários e, dando tempo à família, para integrar a informação num fluxo de comunicação honesta, dar-lhe sentido e decidir, com o mínimo de vulnerabilidade possível e, em conformidade com os seus valores (Wolfe, 2012; Falck, Moorthy & Hussey-Gardner, 2016).

A avaliação e o controlo sintomático apresenta particularidades: 1) subavaliação de sintomas (a dor é o mais estudado); 2) mitos associados à perceção e controlo da dor (principalmente no prematuro); 3) subjetividade e heterogeneidade na avaliação da dor (escala neuro comportamental dependente da experiência, perícia e interpretação do avaliador); 4) imaturidade biológica (risco de toxicidade farmacológica); 5) preponderância das medidas não farmacológicas (sucção [não] nutritiva, toque positivo, posicionamento de contenção, canguru, colo, amamentação...); 6) menor arsenal terapêutico (principalmente se prematuro); 7) escasso tecido subcutâneo (compromisso da utilização da via subcutânea); 8) constrangimentos éticos (órfãos terapêuticos com necessidade de investigação para sustentar práticas seguras) (DGS, 2012; Carbajal et al., 2015; Havidich, et al, 2016; Jassal, 2016; *Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine*, 2016; *European Comission*, 2017).

Para além do RN, também a figura materna apresenta necessidades de saúde, por complicações no período perinatal /puerpério imediato, merecendo, por isso, atenção especial.

Destaca-se, entre outros aspetos, a necessidade de apoiar a mãe para supressão química da lactação ou doação do leite materno, após a morte neonatal (Moore & Catlin, 2003; Bliss & London Neonatal Operational Delivery Network, sd; Wool & Catlin, 2016).

Apesar dos contributos inestimáveis, a introdução de CP na UCIN permanece um desafio (Carter, 2018). Os programas são insuficientes e uma percentagem expressiva de profissionais necessita de (in)formação nesta área. Permanece a introdução tardia de CPPN (muitas vezes ainda inexistente), um planeamento antecipado de cuidados pouco frequente e, quando existe, está eminentemente focado na transição para o fim de vida e luto (EAPC PPC, 2009; Aladangady & Rooy, 2012; Craig & Mancini, 2013; Gdt SEAMS, 2014; Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson & Brierley, 2015; Carter, 2018).

Concretizar os CPN, tendo por premissa a definição da WHO, implica expandir o cuidar, para além das fronteiras da UCIN. Com o desenvolvimento exponencial da capacidade diagnóstica de anomalias congénitas ou condições fetais ameaçadoras da vida (Irving, Richmond, Wren, Longster & Embleton, 2011; Wool & Catlin, 2016), tornou-se mais usual a identificação de necessidades paliativas antes do nascimento.

Os CPPN são recentes, anos 90 (Wool, 2016), mas em franca expansão, encontrando-se listados mais de 300 programas em 22 países (*Perinatal Hospice and Palliative Care*, 2018). Posicionam-se numa área charneira (saúde materna e obstétrica), pouco habituada ao diálogo com os CP. São uma prioridade de (in)formação, investigação (Downing, Knapp, Muckaden, Fowler-Kerry & Marston, 2015) e reflexão ética (Mendes, Wool & Wool, 2017). Apoiam desde a comunicação de más notícias, na tomada de decisão parental e na continuidade da gravidez. Exigem considerações especiais de organização e articulação entre CSP, Obstetrícia e Neonatologia, para a concretização de um plano de nascimento, que integre desejos e preferências dos pais. O plano de nascimento agrega as decisões antecipatórias relativas à gravidez, nascimento, período neonatal, transição para o fim de vida e luto. Inclui frequentemente intervenções curativas, paliativas e/ou uma combinação de ambas (Goodger, 2009; *Perinatal Palliative Care Framework* MCN, 2012; Murdoch, Carragner & McNamara, 2013; Gdt SEAMS, 2014; Dickson, 2017; *Perinatal Hospice and Palliative Care*, 2018).

Noutro extremo estão os sobreviventes, aqueles que resultado das novas potencialidades do cuidar, experienciam internamentos longos e complexos, dos quais resultam morbilidades e necessidades complexas de saúde (Stoll et al., 2015; Carter & Miller-Smith, 2016; Carter, 2018). Estima-se que anualmente, 19 milhões de RN enfrentem situações ameaçadoras da vida e, pelo menos, 1,5 milhões sobrevivam com sequelas a longo prazo sendo que, muitos irão

apresentar/desenvolver DCC ou condições de saúde, cujas trajetórias e necessidades, justificam a intervenção dos CPP.

Por estas razões, para apoiar a equipa na UCIN têm vindo a ser desenvolvidas linhas orientadoras, recomendações e fluxogramas de atuação (Carter & Catlin, 2002; Goodger, 2009; *Perinatal Palliative Care Framework* MCN, 2012; Murdoch, Carragner & McNamara, 2013; Mancini, Uthaya, Beardsley, Wood & Modi, 2014; Catlin, Brandon, Wool & Mendes, 2015; *Department of Health, Western Australia*, 2015; Wool & Catlin, 2016; Dickson, 2017).

### 1.1.3 Realidade Nacional

Até 2013, a WHO considerou Portugal como o único país da Europa Ocidental sem provisão de CPP (WHO, 2014). Contudo, os progressos rápidos e significativos, principalmente a nível hospitalar (Lacerda, Dinis & Mendes, 2016), levaram a que, em pouco tempo, a *Internacional Children Palliative Care Network* (ICPCN) reconhecesse provisão localizada de serviços e oferta formativa generalizada em CPP (ICPCN, sd).

Esta (r)evolução, teve como elemento catalisador fundamental, o trabalho encetado pelo Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos (Gdt CCP) da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) e Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos-APCPb). Paulatinamente, através de diversas atividades de sensibilização, formação, investigação e consultoria, foram despertando interesse nos profissionais, na sociedade civil e nos órgãos decisores. Destaca-se a colaboração dos seus elementos na elaboração de recomendações para o desenvolvimento de CPP, entregues à tutela (DR, 2014 a,b), onde se defende a prestação integral de CPP com equidade, de forma sustentável e apropriada à idade/preferências. Coloca-se a tónica na integração de cuidados (sem distinção por tipologia nem duração previsível do internamento) e identificam-se quatro pilares de governação: 1) formação profissional universal; 2) promoção da prestação de cuidados domiciliários; 3) reorganização das instalações pediátricas; 4) articulação entre os prestadores de cuidados de saúde (hospital e CSP) (GdT SEAMS, 2014).

Desconhecem-se, com rigor, as necessidades paliativas em Pediatria, mas estima-se, de acordo com estudos de prevalência internacionais, cerca de 6000 potenciais utilizadores, mais concentrados nas regiões metropolitanas de Lisboa e Porto (Fraser, 2012; Gdt SEAMS, 2014). Sabe-se que a sobrevida das crianças com DCC tem aumentado (Lacerda, 2014), o que interfere na atividade e despesa do internamento hospitalar pediátrico (Lacerda, et al., 2018). Os hospitais são os principais locais de morte, em especial a Unidade de Cuidados Intensivos

(Vanessa, Silvestre & Dinis, 2018). A duração da mediana de internamento das crianças com DCC é maior e, apesar de algumas considerações sobre DNR, a maioria mantém-se sem um plano antecipado de cuidados ou CP (Vanessa, Silvestre & Dinis, 2018). Das 200 mortes/ano registadas, apenas 10% ocorre no domicílio (Gdt SEAMS, 2014).

A taxa de mortalidade infantil nacional é particularmente baixa (UNICEF, 2018): 1,8 por mil em 2017 (Pordata, 2018). Sabe-se que, mesmo sendo reduzida, representa 22% da mortalidade em idade pediátrica (Lacerda, 2014a). À semelhança do que acontece internacionalmente, os RN são os que menos morrem no domicílio, surgindo o hospital, nomeadamente a UCIN, como o contexto prevalente (Lacerda, 2014a).

Cerca de 1 em cada 10 nascimentos ocorre prematuramente, sendo os RN com idade gestacional menor que 32 semanas (12,8% dos nascimentos prematuros em 2014 (Pinto, 2015)) e/ ou peso ao nascimento inferior a 1500 gr (6,5% de todos os nascimentos em 2015 (Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico- OCDE, 2017)), os que estão em maior risco de desenvolver sequelas importantes no seu neuro desenvolvimento (Cunha et al., 2013). A prematuridade é a principal causa de paralisia cerebral, sendo que, na prematuridade extrema esse risco é 75-100% maior (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria, & *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*, 2012).

Em termos de recursos hospitalares, o relatório entregue à tutela (Gdt SEAMS, 2014) citado no plano de desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2016-2019 (RNCCI, 2015), recomendaram a criação de cinco experiências piloto nos principais departamentos de pediatria. O estudo de Lacerda, Dinis e Mendes (2016) identificou 10 Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP-Pediátrica): seis pediátricas, duas neonatais (Hospital São Francisco Xavier- HSFx, Hospital Santa Maria- HSM) e uma mista (Centro Hospitalar (CH) Universitário de Coimbra). Em termos de constituição das equipas neonatais, destaca-se a presença de um obstetra na equipa neonatal do HSM e de uma mãe enlutada no HSFx. Posteriormente, novas equipas têm surgido (Gonçalves, et al., 2018; Vieira, et al., 2018), com tendência a aumentar, uma vez que a portaria 66/2018 vem determinar que as *instituições hospitalares integradas no Serviço Nacional de Saúde, com Serviço ou Departamento de Pediatria, devem constituir uma EIHSCP-Pediátrica, dimensionada às características e necessidades locais* (DR, 2018a, p. 1178).

O projeto da Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD), a funcionar desde 2006, parceria da Fundação do Gil (FG) com cinco instituições hospitalares (HSM, Hospital D. Estefânia, Hospital Dr. Fernando Fonseca, Hospital São João e CH Universitário de Coimbra),



tem contribuído para a prestação de cuidados de saúde pediátricos no domicílio e/ou escola, a crianças com DCC e incapacitante, e suas famílias, nas vertentes física, psicológica, emocional e social (Fonseca, 2018). O projeto apresenta-se de elevada eficácia na promoção do conforto e qualidade de vida da criança/família, bem como na otimização dos recursos hospitalares, tendo sido acompanhadas mais de 5000 crianças (Fonseca, 2018) com redução do reinternamento (45%) e aumento do bem-estar (62%), da saúde física (48%), da autonomia das famílias (46%) e do sentimento de apoio (42%) (Fundação do Gil, sd).

O *Kastelo* Marta Ortigão (Associação no Meio do Nada, sd), regulamentado pela Portaria 153/2016 (DR, 2016) é, atualmente, a única unidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos na RNCCI (Administração Regional de Saúde (ARS) Norte, 2018). Garante a continuidade dos cuidados e otimização dos recursos a crianças com DCC em ambiente familiar (Fraga, 2018). No Hospital da Estrela da Santa Casa da Misericórdia está a ser projetada uma unidade pediátrica. Pretende-se que a abertura esteja para breve e que possa ser também incluída na RNCCI (Jorge, 2018). De cariz privado, destaca-se a Casa do Tejo, pelo serviço pioneiro (férias para famílias com crianças com deficiência), através de um programa diversificado para os pais e irmãos, que inclui transporte e entradas em monumentos/museus (Casa do Tejo, 2016).

Paulatinamente a área da Neonatologia tem também despertado para os CPN e CPPN. O projeto “CPN em Portugal” (Mendes & Justo da Silva, 2013) foi o mote para o desenvolvimento um consenso inovador, sobre CPN e fim da vida na UCIN, adotado pela SPN (Mendes & Justo da Silva, 2013a,b) e considerado muito útil pelos profissionais (Carvalho, 2016). Seguiram-se sessões científicas, palestras e *workshops*, com peritos nacionais e internacionais (Mendes, 2015; Mendes, 2016; Mendes, 2017) que culminou, na nomeação da Comissão de Ética e CP da SPN, constituída por médicos e enfermeiros (SPN, 2018).

O relatório para o desenvolvimento de CPP (Gdt SEAMS, 2014), reconhece os CPPN como uma área específica e prioritária. Nomeia como recomendações: 1) universalidade e equidade ao acesso de programas, 2) desenvolvimento de equipas de nível 2 e 3 nas UCIN de apoio perinatal muito diferenciado, 3) desenvolvimento de contextos alternativos (reconversão de espaço na UCIN, obstetrícia, domicílio), 4) elaboração de recomendações nacionais (transição CPPN, DNR e decisões de limitação /não implementação de intervenções médicas) e, 5) tradução e adaptação de documentos de referência. No âmbito dos CPPN sugere-se, um fluxograma de atuação, bem como formação básica obrigatória e espaços de reflexão conjunta, entre as equipas da Ginecologia, Obstetrícia e Neonatologia.

Atualmente, metade das UCIN tem, pelo menos um médico e um enfermeiro com formação básica em CPP (Carvalho, 2016). Grande parte dos programas formativos em CPP, atualmente disponíveis, abordam os CPN e CPPN. Destacam-se os cursos básicos da APCP (APCPa) e os intermédios de CP, dinamizados pelas ARS em colaboração com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (ARSLVT, 2018).

Experiências como as do grupo para a dinamização dos CPN do HSFx, têm se demonstrado frutíferas e percussoras de boas práticas. Algumas das atividades desenvolvidas têm passado pela reformulação de um espaço na UCIN para despedida do RN, maior tónica na construção de memórias, o envio de um cartão de condolências e de aniversário do RN, o telefonema no luto, o livro de apoio no luto e cerimónia de homenagem (Mendes & Marques, 2014). Apesar do perfil centrado nos cuidados em fim de vida e no luto e dos poucos resultados, estes apresentam-se promissores, razão que tem motivado a sua replicação. No período de 2011-2013, 34 famílias enlutadas beneficiaram de pelo menos uma atividade, cujos RN, maioritariamente prematuros (82,5%) e com afeções neurológicas, faleceram no período neonatal tardio (42%) (Mendes, 2013a). Os agradecimentos das famílias tornaram-se mais frequentes e os resultados do questionário dirigido aos pais que participaram na homenagem reiterou a importância de todas as intervenções (Mendes & Marques, 2014).

## **1.2 Quadro de Referência para a Prática do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

### **1.2.1 A Essência do Cuidar em Enfermagem Pediátrica**

A essência do cuidar em enfermagem pediátrica está em conformidade com os princípios orientadores dos CPN. Assenta nos mesmos pilares, valorizando um modelo conceptual, eminentemente centrado no binómio criança/família, em cuidados individualizados e não traumáticos (Hockenberry & Wilson, 2014).

A filosofia dos CCF é fundamental para o exercício de excelência do EEESCJ. Pode definir-se como uma abordagem alavancada na desejável parceria entre a equipa de saúde e a família, numa atitude de respeito pelo conhecimento, competências e experiência mútuas, e na preocupação do que cada protagonista acrescenta ao plano de intervenção dirigido à criança (Ball, Bindler & Cowen, 2014). De acordo com as competências do EEESCJ (DR, 2011b), é vital uma atitude dinâmica de proximidade (relação de confiança), comunicação/(in)formação,

capacitação e empoderamento parental progressivo, capaz de incitar a uma parentalidade saudável e à parceria no planeamento e no processo de decisão (Mendes & Martins, 2012).

Decorre da constatação que os pais são a constante na vida da criança, essenciais para se alcançar a excelência nos cuidados de saúde, nos três níveis de prevenção, de forma dinâmica e ajustada às necessidades do menor. São os mais capacitados para introduzir no plano individualizado de cuidados, a visão das preferências/valores da criança e da família onde se insere, a forma como encara a sua condição de saúde/doença ao longo dos períodos de remissão/agudização ou quais os mecanismos de *coping* mais eficazes, perante eventos potencialmente disruptivos, dolorosos ou ansiogénicos (Ball, Bindler & Cowen, 2014).

A filosofia dos CCF posiciona-se para além da abordagem da doença; na resposta às necessidades, únicas e dinâmicas, das crianças e famílias. Implica reconhecer este binómio como sujeito ativo no seu plano de intervenção, que se pretende holístico e individualizado, e adotar uma postura de respeito incondicional pela sua dignidade/individualidade/unicidade, numa perspetiva biológica, psicossocial e espiritual e numa atitude culturalmente competente.

Para operacionalizar a filosofia dos cuidados individualizados é essencial o conhecimento profundo do outro, da sua dignidade inalienável e da vulnerabilidade que a situação o acomete (McCormack & McCance, 2006). O EEESCJ deve mobilizar ferramentas de avaliação como a escuta ativa, a negociação ou a empatia, de forma a recolher informação, precoce e continuada, que permita produzir conhecimento e mobilizar intervenções de alta qualidade, contingentes às necessidades identificadas. Colher o *feedback* do utente deve ser preocupação imediata do enfermeiro, utilizando-o como guia orientador da adequação das intervenções. A intervenção individualizada gera incremento da satisfação do cliente, funcionando como preditor da qualidade da intervenção de enfermagem (McCormack & McCance, 2006).

A disponibilização de cuidados não traumáticos está consagrada na convenção de direitos da criança (UNICEF, 2004) e na carta dos direitos da criança hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança (IAC), 2008). Devem ser realizados por profissionais, preocupados em evitar danos, minorar o desconforto físico e psicológico (criança e pais), induzido por situações potencialmente desconfortáveis ou ansiogénicas, em todos os níveis de prevenção e em qualquer contexto no sistema de cuidados de saúde (Hockenberry & Wilson, 2014). A gestão diferenciada da dor e sintomas emergentes deve ser prioridade, devendo o EEESCJ zelar pela avaliação precoce, rigorosa e universal, bem como a implementação das melhores estratégias científicas, técnicas, humanas e éticas para o seu alívio eficaz e prevenção (DR, 2011).

### 1.2.2 Das Competências do Enfermeiro Especialista aos Cuidados Paliativos Pediátricos

Historicamente, o enfermeiro tem assumido um papel ativo, contribuindo tanto a nível clínico, como de investigação, formação ou gestão, para a edificação e desenvolvimento de CP. Lembre-se a fundadora do movimento *hospice* e dos CP modernos. Dame Cecily Saunders (1918-2005), originalmente enfermeira (posteriormente assistente social/psicóloga e, depois médica), revolucionou os cuidados ao doente moribundo, ao desenvolver conceitos como transdisciplinaridade, dor total ou cuidados holísticos (*Cecily Saunders Institute*). Na pediatria, realça-se o trabalho da atual presidente da ICPCN, professora Julia Downing (*International Association for Hospice & Palliative Care*), a nível do ensino, investigação e de implementação de serviços nos países em vias de desenvolvimento, bem como da anterior, Dr. Joan Marston (*Elisabeth Kubler-Ross Foundation*), pelo seu papel de advocacia e de visibilidade dos CPP a entidades como a UNICEF, as Nações Unidas ou a WHO.

No âmbito da Neonatologia destaca-se o trabalho da professora Anita Catlin e o seu contributo para a investigação, ao desenvolver o primeiro protocolo sobre CPN na UCIN (Catlin & Carter, 2002), replicado e readaptado para diversos contextos, incluindo Portugal (Mendes, 2013b). No Reino Unido, Alexandra Mancini tem desempenhado um papel preponderante na formação, investigação e desenvolvimento de CPN e CPPN, sendo coordenadora de um programa pioneiro em Londres (*Child Bereavement UK*, 2018).

Na visão de Jean Watson (2002) enfermagem é a ciência humana do cuidar, reforçando a convicção de que, tal como nos CPP, a relação é vital para apoiar o outro no seu sofrimento. A paridade entre os CPP e a esfera de competências do EEESCJ leva a uma afinidade imediata: centrada no binómio criança/família, filosofia de cuidados individualizados e não traumáticos. O EEESCJ mobiliza com desembaraço conceitos como holismo, satisfação das necessidades, local preferencial de cuidados, parceria de cuidados, articulação, entre outros fundamentais em CPP (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2011). Os pais são parceiros da equipa e tão precocemente quanto possível, fomentado o seu envolvimento, participação e capacitação, que se irá manter e otimizar ao longo de toda a trajetória da doença (Hockenberry & Wilson, 2014). Também o período neonatal, pela sua especificidade merece considerações particulares e atribuição de competências específicas do EEESCJ (DR, 2011). Todas estas características devem ser reconhecidas, acolhidas e estimuladas, com renovada e especial atenção, pois tornam o EEESCJ líder inato na mudança que impera fazer em CPP e, especialmente em CPN.

Também em Portugal, o enfermeiro tem liderado no desenvolvimento de CPP, destacando-se contributos na área da investigação (Charepe, 2014; Ramos, 2015; Mendes &

Soares, 2016), construção de consensos (Mendes & Justo da Silva, 2013a,b), tradução/revisão de documentos (*EAPC taskforce for Palliative Care in Children*, 2009), desenvolvimento de boas práticas (Franco, 2014; Mendes & Marques, 2014), formação multiprofissional (Lacerda et al., 2016), participação em grupos científicos (GAP APCP, Gdt CCP SPP, Comissão de Ética e CP da SPN) ou em recomendações à tutela (Gdt SEAMS, 2014).

Uma das barreiras enunciadas ao desenvolvimento é a insuficiente literacia (Benini et al., 2016). Em Portugal, os dados disponíveis relativos à formação em enfermagem, são de 2014 (Gdt SEAMS, 2014) e apesar de previsivelmente desatualizados, realçam alguns aspetos: 1) não universalidade formativa em CPP, tanto ao nível do primeiro como do segundo ciclo do ensino superior em enfermagem; 2) heterogeneidade nas horas de contacto e conteúdos formativos lecionados; 3) enfermeiros com formação em CPP, como agentes de mudança.

Recentemente, foi conduzido um estudo europeu, com o propósito de identificar padrões mínimos de cuidados de enfermagem em CPP e elaborar recomendações de boas práticas, em todos os contextos de saúde e nas áreas da organização de serviços, gestão, ética e direitos. De entre os resultados destaca-se que, em Portugal, não existem padrões mínimos de CPP, nem enquadramento para regulamentar a prática especializada de enfermagem na vertente pediátrica. Enfatiza-se, também a não aplicação da definição da WHO (Smith, 2017), realçando a importância de desenvolver linhas orientadoras mais próximas dos referenciais teóricos.

A Ordem dos Enfermeiros (OE), enquanto órgão regulador, reconheceu o enfermeiro como principal promotor no desenvolvimento de CP e, no seu mandato de 2012-2015, a Secção Regional do Sul, constituiu um grupo de acompanhamento multiprofissional, inovador, onde incluiu pela primeira, vez as especificidades da pediatria (Mendes & Santos, 2012).

Recentemente foram homologadas novas áreas de especialização, dentro do perfil de competências do EE em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Destacam-se quatro novas vertentes, sendo uma relativa à Pessoa em Situação Paliativa (DR, 2018b). Tendo por mote os conceitos pediátricos, apreciam-se alguns aspetos no regulamento de competências específicas: 1) destina-se à pessoa adulta (sem referência a RN, crianças, jovens, menores ou pais); 2) destina-se à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal (sem concretizar a definição de CPP da WHO); 3) diferença entre pessoa em situação paliativa e em situação crónica (outra área de especialização).

Atualmente, os órgãos competentes da OE estão a analisar uma nova metodologia de atribuição do título de especialista, pela ponderação dos processos formativos e da certificação de competências, na área clínica da especialização (OE, 2018) que, deixa em aberto a

possibilidade de existirem áreas (novas) de subespecialização ou certificação de competências, como por exemplo em CPP, CPN e/ou CPPN.

As orientações sobre dotações seguras em CPP, de acordo com a tipologia do serviço são escassas. No relatório para o desenvolvimento de CPP, à questão colocada sobre a previsão de enfermeiros para um sistema integrado de cuidados paliativos pediátricos, o colégio da especialidade da OE, pronunciou-se da seguinte forma: 1. *Um enfermeiro para cada 4 crianças (..)*; 2. *A presença em todos os turnos e equipas de cuidados domiciliários de pelo menos um EEESCJ (...)*; 3. *Articulação de cuidados com as ECCI [Equipas Comunitárias Cuidados Integrados], que devem integrar um EEESCJ num rácio máximo de 1:12 crianças - famílias* (Gdt SEAMS, 2014, p.64). A portaria 153/2016 de 27 maio (DR, 2016) menciona as horas de cuidados de enfermagem (404 horas) para as unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados integrados pediátricos: 108h enfermagem de reabilitação, 156h em saúde infantil e pediatria e 140h para cuidados gerais.

### 1.2.3 A Experiência de transição do Recém-Nascido com Necessidades Paliativas e sua Família - Contributo da Teoria das Transições

O fenómeno da transição suportado pela teoria das transições de Meleis (2010, 2012) é central no projeto. Por um lado, consagra a visão holística da pessoa, em conformidade com princípios dos CPN, desde o diagnóstico ao luto e transversalmente a qualquer contexto. Por outro alavanca-se com perfeita harmonia ao conceito de *adaptação* plasmado no regulamento das competências específicas do EEESCJ (DR, 2011b, 8655).

No período neonatal são diversos os momentos de crise. A construção e a vivência da parentalidade (Mercer, 2004) implica uma natural redefinição da autoimagem, o que só por si, impõe resiliência e capacidade adaptativa para enfrentar o(s) luto(s) do bebé ideal. Implica um processo dinâmico de aquisição de competências e confiança crescente no desempenho do novo papel, expondo-se os pais a fatores adicionais de risco e vulnerabilidade perante eventos críticos inesperados, como o internamento e/ou a identificação de uma doença crónica, limitante ou potencialmente fatal do RN. No caso dos CPN, associa-se um percurso de doença particularmente exigente, estando o RN e família, expostos a eventos disruptivos amplificados, que ao agravarem a vulnerabilidade, tornam a adaptação e a resiliência individual e da unidade familiar num desafio hercúleo, principalmente na ausência de um plano individual de intervenção. A teoria de Meleis, de médio alcance, foca-se no fenómeno da transição, entendido

enquanto período de tempo que medeia a passagem de um estado estável para outro de igual segurança e, durante o qual, a pessoa pode experimentar menor capacidade para satisfazer as suas necessidades, menor autonomia e outros sentimentos disruptivos, mas, concluir a transição, implica (re)atingir níveis de estabilidade aceitáveis (Meleis, 2010).

Na UCIN as famílias vivem uma multiplicidade de experiências de transição, simultâneas e complexas: de desenvolvimento (transição para o ambiente extrauterino, construção da parentalidade, redefinição do conceito de família), de saúde/doença (puerpério materno, situação clínica neonatal, cuidados em fim de vida), organizacionais (ambiente, estrutura dos cuidados, gestão de recursos) e situacionais (papel parental na UCIN). A abordagem do EEESCJ deve primar pela sinalização precoce das situações de vulnerabilidade acrescida (que implica conhecimento prévio e sistematizado de fatores pessoais, comunitários e sociais), antecipando os momentos de crise (facilitadores ou inibidores) e compreendendo a transição a partir da perspectiva de quem a experiência, numa relação dinâmica com o ambiente. O conhecimento dos padrões de resposta da pessoa (RN, mãe, pai, casal) apoiam o EEESCJ na sua avaliação, ajudando a prever a tendência para a saúde ou a vulnerabilidade/risco. Esta avaliação é a base para a mobilização de terapêuticas de enfermagem que se focalizem em promover, manter, regular ou modificar o ambiente e/ou os processos internos, de forma a restabelecer o equilíbrio homeostático. O objetivo da atuação do EEESCJ é aumentar a consciencialização e o envolvimento durante as transições e apoiar na aquisição/reforço de comportamentos, capacidades e habilidades que aumentem a maturidade, a estabilidade e a perceção de bem-estar (evitando novas crises pelo autoconhecimento). Ao mesmo tempo, consolida-se uma relação terapêutica de confiança mútua e parceria (Meleis, 2010, 2012).

Dado as trajetórias de doença dos sobreviventes com DCC ou necessidades complexas de saúde, a transição entre contextos (UCIN ou domicílio) representa um momento-chave. É por isso extremamente relevante e, talvez um dos maiores desafios na contemporaneidade, uma intervenção do EEESCJ, na UCIN (e desde o contexto perinatal), que promova uma efetiva articulação de cuidados integrados no momento da alta (DR, 2011b). Contribuir para a definição de um plano antecipado de intervenção, pode demonstrar-se nuclear para facilitar a excelência do acompanhamento de enfermagem, em termos humanos, científicos, éticos, sociais e económicos, nos diversos contextos de prestação de cuidados de saúde, incluindo CSP e recursos da comunidade, onde se inscrevem, muitas vezes, serviços de adultos.

Em suma, refletir sobre o fenómeno complexo da experiencia de transição do RN e família com necessidades paliativas na UCIN, tendo por mote os CPN e sob o convite da teoria das transições, explana-se em três dimensões fundamentais: 1) apoiar na transição: mobilização

de terapêuticas de enfermagem para restabelecer a homeostasia da pessoa (manter, regular ou modificar o ambiente); 2) antecipar a transição: conhecer padrões de resposta da pessoa e sinalizar situações de vulnerabilidade acrescida; 3) capacitar para lidar com a transição: consciencialização da pessoa e fomentar o seu envolvimento durante as transições.

#### 1.2.4 Recomendações para a Prática de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos Neonatais

As recomendações nacionais para a prática de enfermagem permanecem, de uma forma geral, insuficientes, fragmentadas (Charepe, 2011; DGS, 2012; DR, 2015b) e não refletem, nem o potencial dos CPN, nem a amplitude da intervenção do EEESCJ.

Dadas as características dos CP, considera-se que as recomendações, linhas orientadoras de ação ou instrumentos de trabalho devem ser de utilização multiprofissional, razão que justifica a escassez de orientações exclusivas para a prática do enfermeiro. E quando existem, grande parte espelha, inexoravelmente, intervenções interdependentes (Catlin, Brandon, Wool & Mendes, 2015; Wool & Catlin, 2016; *Royal College of Nursing*, 2018). O enquadramento deontológico prevê que o enfermeiro atue de forma responsável dentro da sua área de competência, trabalhe em articulação e respeite cada membro da equipa (DR, 2015). Ainda que realizadas pelo enfermeiro, as intervenções interdependentes, muitas vezes integradas em prescrições ou orientações previamente formalizadas, estão inseridas numa abordagem multiprofissional de partilha de um objetivo, onde cada um assume as respetivas competências (OE, 2012). No caso dos CPN, algumas orientações em fim de vida são particularmente fraturantes pois relacionam-se com considerações éticas e procedimentos para retirada/não implementação de ventilação mecânica ou alimentação/nutrição (Catlin, Brandon, Wool & Mendes, 2015; Wool & Catlin, 2016; *Royal College of Nursing*, 2018).

Contudo adverte-se que neste cumprimento, o enfermeiro realiza também intervenções autónomas e assume a responsabilidade das decisões que toma e dos atos que pratica/delega (DR, 2015), numa atuação dotada da mesma complementaridade funcional, dignidade e autonomia das restantes profissões (OE, 2012). As intervenções autónomas são realizadas com iniciativa e responsabilidade unicamente imputada ao próprio, pois encontram-se dentro da sua esfera de competências (artigo 112º do capítulo VI do Código Deontológico) (OE, 2012; DR, 2015). Nesta ótica devem ser consideradas todas as recomendações multiprofissionais existentes, no caso nacional, as adotadas pela SPN (Mendes & Justo da Silva, 2013a,b) e as apresentadas à tutela (Gdt SEAMS, 2014).



Tendo em conta o desenvolvimento profissional contínuo, que se espelha numa diferenciação crescente, a *Royal College of Nursing* (2018), desenvolveu orientações para a prática de enfermagem em CPP, tendo em conta quatro níveis, em quatro áreas de competências: 1) comunicar eficazmente com crianças; 2) prestar cuidados holísticos e multidisciplinares em qualquer ambiente de cuidados (hospital, *hospice*, casa ou outro na comunidade); 3) trabalhar em parceria com prestadores de cuidados primários e profissionais de saúde para identificar e gerir os sintomas; 4) promover o auto cuidado e o bem-estar dos outros, ao cuidar e apoiar as crianças / jovens e as famílias na perda e luto.

Para elevar a qualidade de intervenção do EEESCJ é recomendável a elaboração de recomendações, social e culturalmente competentes, capazes de ancorar às competências especializadas, as áreas essenciais de CPP (mais próximas dos referenciais teóricos) e, idealmente inscritas dentro de um(a) teoria/modelo. Ainda assim, as orientações encontradas na literatura não adotam, explicitamente, nenhum modelo/ teoria de enfermagem.

Elevar a qualidade de intervenção do EEESCJ na UCIN em pleno, tendo em conta a atualidade nacional e o patamar onde nos encontramos no desenvolvimento de CPN e CPPN, deve ter em consideração todas as variáveis que concorrem na qualidade assistencial. Para além das recomendações clínicas, dirigidas aos profissionais da UCIN, deve considerar-se uma visão mais abrangente e dinâmica e integrar o papel da academia, das instituições de saúde, dos órgãos reguladores da profissão ou até dos órgãos centrais de decisão.



## 2. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DO PERCURSO FORMATIVO

Neste capítulo descreve-se o percurso formativo, ao longo dos diversos contextos de estágio, mediado pela análise crítica e reflexiva e ancorado numa metodologia de projeto, que permitiu, por um lado, promover o desenvolvimento de um nível mais avançado de competências, compatíveis com o grau de Mestre em Enfermagem, EE e EEESIJ/ EEESIP e, por outro, concretizar os objetivos delineados, também, em torno da problemática dos CPN.

A prática, com a duração de 900h, decorreu entre novembro de 2017 a março de 2018 (cronograma-apêndice I). Os locais foram selecionados para responder às exigências do projeto. Tiveram em conta a atual matriz para análise dos planos de estudo dos cursos de pós-licenciatura em enfermagem (CPLE)/ mestrados, bem como as orientações do colégio da especialidade de Pediatria da OE (OE, 2018): UMP, SUP, Unidade de Neonatologia, Consulta Externa de Neurologia e Serviço Central do MS.

Todos os contextos se relevaram de extrema adequação aos objetivos e catalisadores de um processo de aprendizagem, diversificado e profícuo, promotor do desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para a prática de uma enfermagem avançada e especializada. Destacaram-se como elementos facilitadores transversais: 1) dinâmica funcional e estrutura organizacional dos serviços/ instituições de saúde, 2) características da população pediátrica (criança e família), 3) diversidade e riqueza de experiências (hospitalares e domiciliárias e no âmbito dos CP) e 4) características do EEESIJ orientador.

A elaboração de um guia orientador, em cada estágio, teve propósito de: 1) auxiliar o estudante na sistematização da informação; 2) orientar para a plenitude no cumprimento dos objetivos; 3) enquadrar o serviço/EEESIJ orientador no projeto, com maior rapidez e eficácia; 4) rentabilizar o percurso formativo e as experiências de aprendizagem. Todos foram previamente aprovados pela docente orientadora e com a seguinte estrutura: identificação do estudante/projeto, objetivos, justificação da problemática, matriz de competências a aprofundar, atividades propostas e recursos mobilizados. Foram discutidos na fase inicial do estágio, com o enfermeiro chefe e/ou o EEESIP orientador e, pontualmente, sofreram alterações para se tornarem mais adequados e/ou exequíveis na linha temporal (apêndice II).

De acordo com os descritores de Bolonha para o segundo ciclo do ensino superior, este deve assegurar uma especialização com recurso à *atividade de investigação, de inovação ou de aprofundamento de competências profissionais*- artigo 18 alínea 3, (DR, 2006, p. 2247), enunciado que se encontra em conformidade com a área escolhida (inovadora), com o estudo

planeado (entrevista a peritos) e com a experiência formativa (que, tendo por base o conhecimento prévio, culminou no desenvolvimento de competências especializadas).

No âmbito das competências comuns do EE perspetivou-se o desenvolvimento de um corpo de saberes, integrador e mais especializado, dotado de elevado julgamento clínico e tomada de decisão, nos quatro domínios: 1) responsabilidade profissional e ética; 2) melhoria contínua da qualidade; 3) gestão dos cuidados; e 4) aprendizagens profissionais (DR, 2011a).

Ao nível das competências especializadas de EEESCJ, pretendeu desenvolver-se e /ou aprofundar conhecimentos e aprendizagens nas suas três dimensões: E1) Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; E2) Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; e E3) Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (DR, 2011b).

Com o intuito de desenvolver competências nas dimensões supracitadas e, tendo por pano de fundo a problemática em análise, delinearam-se os objetivos gerais e específicos:

1. Clarificar os referentes teóricos para os CPN.
  - a. *Aprofundar conhecimentos no âmbito do CPN.*
  - b. *Contribuir para a promoção da literacia em CPN no Serviço Nacional de Saúde*
2. Desenvolver competências para a prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da transição, em situação de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento.
  - a. *Conhecer a perspetiva do EEESCJ como facilitador da transição do RN, criança ou jovem com necessidades paliativas e sua família.*
3. Perspetivar recomendações para a prática do EEESCJ sobre CPN na UCIN.
  - a. *Conhecer a perspetiva de peritos sobre áreas de intervenção do EEESCJ para o desenvolvimento de CPN, referencial teórico e recomendações para a prática de enfermagem.*

## **2.1 Desenvolvimento de Competências de Mestre em Enfermagem e Especialista Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

### **2.1.1 Unidade de Medicina Pediátrica**

A experiência advinda do contacto com esta UMP, especializada na área da Pneumologia, de um hospital terciário universitário da região de Lisboa, revelou-se extremamente profícua e enquadrada no âmbito do projeto. Permitiu-me refletir com especial e

renovada atenção, sobre as implicações a médio/longo prazo, da capacidade assistencial da UCIN, chamando à atenção para os percursos de saúde-doença e as necessidades paliativas não satisfeitas de alguns sobreviventes; os apelidados de *bebé milagre*. Pude constatar que muitos dos utilizadores do serviço, nasceram severamente prematuros ou foram acometidos por patologias potencialmente fatais no período neonatal, que justificaram o internamento na UCIN e, decorrente desse evento, desenvolveram sequelas respiratórias, não raras vezes, num crescendo de complexidade ao longo do ciclo de vida, chegando à dependência ventilatória. Por outro lado, algumas das patologias mais frequentes encontradas, como a fibrose quística, ou outras de origem genética, metabólica e/ou neurodegenerativa (algumas raras), com génese no período perinatal, apresentavam trajetórias de doença, compatíveis com os critérios de acesso a CPP. O confronto com a doença rara, impeliu-me a responder com *cuidados de enfermagem apropriados*, nomeadamente procurar *evidência científica para responder e encaminhar as crianças com doenças raras* (DR, 2011b, p.8655).

Uma das atividades desenvolvidas, com apoio e supervisão da EEESCJ, envolveu a *prestação de cuidados à criança/jovem e família nas situações de especial complexidade* (DR, 2011b, p.8655), como é o caso de crianças dependentes de tecnologia. Foi especialmente revelador, pedagógico e até terapêutico, poder sair da zona de conforto e permitir-me perceber, as naturais limitações e fragilidades, no confronto com patologias, procedimentos e/ou técnicas, com as quais não lido, tão frequentemente, no meu contexto de trabalho. E esta insegurança, foi amplificada por cada olhar atento, intimidante ou até desconfiado, de crianças e famílias e cujo encontro comigo, uma *perfeita estranha* em aprendizagem, exacerbava a experiência de vulnerabilidade, já agravada pela agudização da doença. E assim, pelo confronto humilde com cada situação, fui impelida a estudar, a refletir e a reconstruir a minha identidade enquanto enfermeira, para evoluir e superar-me, zelando para que a minha intervenção fosse sustentada por *sólidos e válidos padrões de conhecimento* e responsabilizando-me *por ser facilitador[a] da aprendizagem, em contexto de trabalho e, na área da especialidade* (DR, 2001a, p.8653).

A escassez de formação é identificada como barreira à provisão de serviços (Kolarik, 2006; Twamley, et al., 2012; Michelson, Ryan, Jovanovic & Frader, 2014), por isso em todos os contextos tive a preocupação de desenvolver atividades, idealmente dentro do âmbito do projeto que pudessem realizar, simultaneamente, o melhor interesse do contexto e, ao mesmo tempo, contribuir para a clarificação dos referentes teóricos para os CPN e CPP e para a literacia dentro do SNS. Ao longo da prática, para além das atividades descritas nos contextos, tive a oportunidade de participar em sessões científicas e cursos de CP, tendo como destinatários, uma enorme diversidade de profissionais e com dispersão geográfica (anexos II, III, IV).

Na UMP e após entrevista exploratória para avaliação das necessidades em CPP não satisfeitas, que me permitiu identificar *lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação* (DR, 2011a, 8653), foi-me proposta a dinamização de uma sessão, primariamente dirigida às assistentes operacionais do serviço, e posteriormente alargada a todo o departamento de pediatria. Segundo a perceção da EEESCJ orientadora, este contexto figura como um local paradigmático de exposição profissional ao sofrimento de crianças e suas famílias, no decurso de trajetórias de DCC, por vezes longas e especialmente desafiantes na fase final da vida e no luto. A morte em idade pediátrica, de desmesurado impacto em quem a experiencia (Buder & Fringer, 2016), desafia a capacidade adaptativa e a resiliência individual. O autoconhecimento, espiritualidade, comunicação na equipa e formação estão identificados na literatura como elementos protetores. O pessoal não médico (onde figuram as assistentes operacionais), pela menor literacia, pelas características do exercício das suas funções e a sua posição na equipa, são elementos particularmente vulneráveis, numa dupla centralidade: integração do luto e apoio às crianças e famílias. Assim, foi planeada uma sessão, denominada *Dor, Sofrimento e Eu*, cujos detalhes se apresentam nos apêndices III e IV. Contrariamente ao esperado, quer pela escassez de recursos humanos, quer pela duração do estágio, a sessão foi altamente participada, contando com a presença de oito assistentes operacionais, de diversos serviços do departamento de pediatria. A dinâmica imprimida, com a leitura de excertos da obra *Óscar e a Senhora cor de rosa* (Schmitt, 2013) e o convite à partilha de sentimentos e emoções, bem como o facto do formador (eu) ser exterior ao departamento, revelou-se eficaz e promotora de catarse individual e de grupo. No final outros profissionais (secretária de unidade, auxiliares da copa e uma profissional da limpeza), revelaram interesse em assistir a evento semelhante.

Não estando descritos na literatura programas formativos para pessoal não médico, estes resultados promissores, permitiram identificar uma área de investigação em potencial, razão que motivou a submissão de um poster nas II Jornadas de CPP da Liga Portuguesa Contra o Cancro (Mendes, Franco, Justo da Silva & Vinagre, 2018) (apêndice V), suportando assim a *prática clínica na investigação e no conhecimento* (DR, 2011b, p.8653).

O perfil da orientadora foi fundamental para elevar a qualidade de reflexão das competências do enfermeiro, alocadas ao projeto e ao fenómeno da transição. Para além de perita em CPP e de elo de ligação à EIHS CP Pediátrica, desenvolveu um projeto pioneiro de apoio ao luto, iniciando atividades de dinamização e envio de cartões de condolências e a visita do luto (através da UMAD). O projeto por si redigido cujo encontrava-se, em apreciação, na direção de enfermagem. Este aspeto fez-me refletir, no potencial de intervenção do enfermeiro para *conceber, gerir e colaborar ativamente em programas de melhoria contínua da qualidade*

e, desempenhando um *papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica* (DR, 2011a, p.8649).

Em complementaridade com a experiência na UMP, tive a oportunidade de explorar nesta instituição, outros serviços a desenvolverem programas pioneiros, que acrescentassem valor à reflexão sobre a intervenção do EEESCJ para o desenvolvimento de CP, CPP e CPN.

Estando constituída uma equipa EIHSCP Pediátrica neste CH, foi minha preocupação conhecer o projeto. Apesar de desenvolver atividade assistencial desde Abril de 2017, à data do meu estágio, estava ainda a aguardar nomeação oficial pelo Conselho de Administração (CA) (e que se veio a efetivar em março 2018, após a publicação da portaria 66/2018 de 6 de março). A enfermeira coordenadora da área pediátrica, aceitou conceder-me uma entrevista, abordando o projeto, a atualidade e os desafios perspetivados. Esta entrevista foi decisiva para apoiar o desenvolvimento de competências de EE, nos domínios da melhoria contínua da qualidade e da gestão, nomeadamente, *adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados* (DR, 2011a, p.8649).

A EIHSCP Pediátrica era multiprofissional (enfermeiros, médicos, assistente social, psicólogo e orientador espiritual), abrangendo a valência peri e neonatal e pediátrica (incluindo jovem adulto). Para a complementaridade, foram identificados internos de especialidade (Pediatria, Cirurgia Pediátrica e Pedopsiquiatria) e elos de ligação nos serviços de pediatria (médico e enfermeiro) e noutros serviços/departamentos (Unidade de Dor, Dietética e Nutrição, Terapia da Fala, Farmácia, Ambulatório/UMAD, Departamento de Obstetrícia, Ginecologia e Medicina da Reprodução, Unidade de Medicina Paliativa, Departamento de Oncologia, Serviço Medicina Física e Reabilitação, Dermatologia e Neurocirurgia).

Em termos de atividade, a valência Pediátrica da EIHSCP havia acompanhado até à data da entrevista, 10 crianças (3-17 anos), cujos motivos de referenciação foram: controlo sintomático, cuidados em fim de vida, comunicação (conferências familiares), apoio à família, tomada de decisão ética, referenciação à RNCCI e à RNCP e transição para o domicílio. A enfermeira referiu que, na sua perspetiva, as crianças com necessidades paliativas, reclamam por definição, uma abordagem de CP especializada e, muitas vezes, o motivo da referenciação encobre outras necessidades que emergem após avaliação diferenciada da EIHSCP Pediátrica.

Outro recurso explorado foi a UMAD. Acompanhar a atividade da EEESCJ foi especialmente intenso e revelador dos desafios que acometem crianças com necessidades paliativas e suas famílias, na convivência com uma DCC, ao longo dos percursos de saúde/doença, em contexto domiciliário. Através desta experiência pude colaborar na promoção

da adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade (DR, 2011b, p.8655).

Para cuidar com qualidade no domicílio é fundamental que o EEESCJ tenha formação, experiência e treino noutros contextos da área pediátrica, nomeadamente na avaliação e gestão de necessidades complexas de saúde (manuseio de gastrostomia, traqueostomia, ventilação assistida, alimentação parentérica, diálise peritoneal, cateteres venosos centrais...). Só desta forma, é possível diagnosticar *precocemente ...situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem* (DR, 2011b, p. 8655) e providenciar com flexibilidade, individualidade, mas também segurança, *cuidados à criança/ jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência* (DR, 2011b, p.8655) em áreas como por exemplo, a gestão terapêutica ou a adequação dos ensinamentos à realidade em casa ou às prioridades das necessidades da família.

Nesta instituição hospitalar, a visitação domiciliária é da exclusiva responsabilidade da equipa de enfermagem que, de acordo com as necessidades, mobiliza os recursos mais adequados, multiprofissionais e/ou intersectoriais (recursos comunitários), ou seja, *gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional* (DR, 2011a, p.8649), cumprindo o desiderato de *referenciar crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário* (DR, 2011b, p.8655). Como não existia um médico de referência à UMAD, sempre que necessário, era contactado o médico da especialidade, de acordo com necessidade identificada. Sendo que, a maioria das crianças com necessidades complexas é acompanhada por diversas especialidades, a intervenção multiprofissional tornava-se demasiado fragmentada, a informação dispersa, pouco integrada e articulada, sem que ninguém tivesse a visão holística da criança e da sua família. Eram, sobretudo os pais que mediavam informação e comunicação entre os diversos prestadores de cuidados e contextos de saúde. Assisti à descrição caricatural de uma mãe, perante o internamento do filho: *E lá estava ele a convulsivar na cama do hospital e ninguém me dizia o que se passava. O da neurologia olhava e dizia: Não pode ser do fórum neurológico. E a das Metabólicos, do outro lado da cama, retorquia: desculpa, mas não pode ser metabólico. E eu ali, a assistir ao “ping-pong”, sem ninguém se dirigir à “pessoa” do meu filho e sem que dessem conta da minha presença!* Este exemplo denuncia a necessidade da integração dos CPP, da nomeação de um gestor de caso e do desenvolvimento de um plano antecipado de intervenção. Sublinha, também, a importância capital do EEESCJ da UMAD, como o profissional que melhor conhece a criança



e a família, bem como as suas necessidades, desejos e preferências, sendo fundamental para implementar e gerir, *em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem*- DR, 2011b, p.8654).

E a este aspeto alia-se outro: o parco acompanhamento em consulta de saúde infantil dos CSP. Sendo que cada uma das especialidades se foca nas alterações *da sua parte do corpo*, nenhum clínico reconhece como sua, a *responsabilidade* de abordar temas gerais de puericultura, como os cuidados antecipatórios ou de desenvolvimento. Ilustra-se, como exemplo, uma criança já com um ano, que só ingeria leite e sopa de legumes, porque como era alimentada por um botão de gastrostomia, nenhum profissional havia se referido e apoiado na introdução da diversidade alimentar. Outro exemplo paradigmático é o cumprimento do plano vacinal, muitas vezes em atraso. Na UMAD, o EEESCJ no acompanhamento à criança com DCC *promove o crescimento e o desenvolvimento infantil*, transmitindo *orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil* (DR, 2011b, p. 8655).

Os quartos das crianças lembravam enfermarias, lotadas de equipamento de apoio técnico e de uma parafernália de medicação. Um dos detalhes que mais me impressionou e me levou a ter de gerir *sentimentos e emoções em ordem a uma resposta eficiente* (DR, 2011b, p.8653), foi o de confrontar-me com a fotografia em cima da cama, que lembrava a todos, a aparência da criança outrora saudável e da família feliz.

Na esmagadora maioria das situações, o cuidador informal é a mãe: cuida em exclusivo e de forma permanente e diferenciada, para lá do cansaço físico, do isolamento social, dos constrangimentos financeiros e da exaustão emocional. Mobiliza o jargão médico com naturalidade, faz juízos clínicos das variações no estado de saúde do filho, inferências diagnósticas e prognósticas, ajusta medicação e analisa, criticamente, a intervenção dos diversos profissionais. Na sua rotina, instalou-se a completa normalização de procedimentos médicos complexos, como o manuseio de ventilador, troca da cânula da traqueostomia ou administração de alimentação parentérica (Carter & Miller-Smith, 2016).

Uma das competências mobilizadas pela EEESCJ era a mobilização de *estratégias motivadoras da criança/jovem* [mas também da] *família para a assunção dos seus papéis em saúde* (DR, 2011b, p.8654), utilizando ferramentas terapêuticas, como a emocionalidade, a empatia e a escuta ativa. De facto, os pais revelavam necessidade de serem escutados [por alguém que os entendesse] e de (re)contarem a sua história. Este contacto com os pais, em discurso direto, na segurança do seu contexto (o lar) e sem a vulnerabilidade acrescida, com que naturalmente os encontramos no hospital, foi extremamente pedagógico. Permitiu-me

refletir, com um novo olhar, sobre as suas necessidades durante o internamento. Se, por um lado, os pais são e devem ser os cuidadores preferenciais dos seus filhos, por outro, devem ser encetadas, também, em complementaridade, terapêuticas de enfermagem, promotoras do descanso do cuidador. Como ilustrou uma mãe: *Durante o internamento só uma colega sua, honra lhe seja feita, é que se preocupa sempre por me dizer: vá descansar, sair um pouco... Eu fico aqui e hoje sou eu que lhe dou banho!* De facto, o internamento no serviço habitual, pode ser o único lugar, no qual a família consegue delegar o cuidado integral do filho, sem remorsos ou culpas e com segurança, pela sólida aliança terapêutica e relação de confiança com os profissionais, que se vai sedimentando, a cada novo internamento. Desta forma, o EEESCJ realiza a competência, *negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar* (DR, 2011b, p. 8654).

Outro aspeto prende-se com a identificação de algumas necessidades sociais, nomeadamente as iniquidades no acesso aos produtos de apoio/ajudas técnicas. A quantidade e a qualidade do material cedido dependiam do centro de saúde da área de residência. Encontrei famílias com carência e outras, em que lhe era oferecido material desajustado às necessidades e em demasia. Através da UMAD a EEESCJ *adequa o suporte familiar e comunitário* (DR, 2011b, p.8655), distribuindo o material, de acordo com as necessidades, fomentando, tanto quanto possível, uma distribuição justa e equitativa dos recursos, desenvolvendo *uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção* (DR, 2011a, p. 8649).

Pude refletir sobre os desafios que os jovens adultos enfrentam na transição para os serviços de adultos, perante uma visita da UMAD. A EEESCJ tinha a expectativa de ser breve, esperando ir despedir-se da família, confirmar a alta e reiterar que estavam reunidas as condições para uma transição segura e harmoniosa. A transição para os cuidados de adultos deve ser gradual (estudos apontam desde os 14 anos), planeada e estruturada, em articulação com os CSP e, de acordo com as necessidades e preferências do jovem adulto (GdT SEAMS, 2014). Apesar da intervenção da EEESCJ ter promovido *a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, facilitado a comunicação expressiva de emoções e negociado contrato de saúde com o adolescente* (DR, 2011b, p.8655), verificou-se uma ausência de planeamento ou articulação de cuidados. O jovem e a família, apanhados de *surpresa* com a notícia, verbalizaram sentimentos de abandono, raiva e desesperança, que se deveu a uma multiplicidade de fatores: 1) desconhecimento da alta da UMAD; 2) preferência pela equipa da pediatria no seu acompanhamento; 3) heterogeneidade de critérios na referenciação (encaminhamento para hospitais diferentes consoante a especialidade) e sem atender às preferências do jovem; 4) relação distante com a equipa dos CSP; 5) sem alternativa

ao fornecimento do material de apoio cedido pela UMAD. Face a esta avaliação a EEESCJ planeou nova visita, recusando a alta por questões de segurança e cumprindo as orientações da OE, que considera que a intervenção do EEESCJ pode ser alargada até aos 21 anos em casos especiais (doença crónica, incapacidade e a deficiência). Através da intervenção da EEESCJ pude desenvolver *gerar respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional*, nomeadamente, a *reconhecer e antecipar situações de eventual conflitualidade* e utilizar *adequadamente técnicas de resolução de conflitos* (DR, 2011b, p.8653).

Foi ainda possível realizar um dia de observação na Unidade de Medicina Paliativa de adultos. Esta tem como valências a consultoria, dentro e fora do hospital, e as consultas externas (local onde estagiei). Pela observação de consultas, refleti sobre vários aspetos. A consulta é única (médico e enfermeiro), centrada no doente, por isso realizada em complementaridade. Foi especialmente pedagógico verificar que é uma intervenção altamente diferenciada, que tem sempre a acrescentar ao plano de intervenção, pois coloca o outro que sofre (seja a pessoa ou a sua família) no centro e zela pelo seu conforto, pela sua dignidade e pela sua qualidade de vida.

Para além da prática de cuidados de enfermagem, nas suas diversas dimensões, técnica, humana e científica, procurei dirigir um olhar mais abrangente, incorporando a atualidade social e política, desenvolvendo competências no *domínio da gestão* (DR, 2011a, p.8649) e, ao mesmo tempo, perspetivando de forma mais autêntica, as variáveis que influenciam a intervenção do EEESCJ em CPP e CPN.

A escassez de recursos humanos e a sobrecarga laboral da equipa de enfermagem foi sentida neste contexto, com especial intensidade, devido à resolução do processo concursal de enfermeiros para os CSP (DR, 2015). Duas das EEESCJ estavam nessa situação e, sendo ambas, peritas em CPP e com experiência e treino na gestão de necessidades complexas de saúde em idade pediátrica, levaram-me a refletir como adaptar a *liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados* (DR, 2011a, p.8649). Considero que este fluxo migratório deve ser encarado como uma oportunidade para o desenvolvimento de CPP nos CSP, diminuindo o hiato, entre os cuidados hospitalares e os comunitários (aproximando redes informais de profissionais) e contribuindo ativamente, para capacitar os recursos de proximidade, na prestação segura e competente de CPP domiciliários.

Com o propósito de prover *liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho* (DR, 2011a, p.8653), refleti sobre a forma e qualidade da documentação dos cuidados de enfermagem, numa perspetiva de EEESCJ e, tendo também por foco, a temática dos CPP e CPN. Uma vez que vivemos numa era digital, com a pulverização de sistemas de informação e tecnologia em saúde,

pretendendo-se atingir um SNS sem papel até 2020 (DR, 2016) foi, com alguma surpresa que constatei que neste CH, os registos de enfermagem permaneciam em papel e não utilizavam linguagem classificada para a prática de enfermagem. A dispersão da informação, a não portabilidade da mesma e a heterogeneidade na documentação dos cuidados é um aspeto que influencia negativamente a articulação (dentro e fora do hospital) e a integração de cuidados pediátricos. Constatou-se também, de forma transversal a todos os campos de estágio, a ausência de planos individuais de intervenção, mesmo em crianças cujos profissionais afirmavam *estar* em CP e numa fase final da trajetória da sua doença.

### 2.1.2 Consulta Externa de Pediatria

A experiência obtida através deste campo de estágio, sendo um centro de referência para a região de Lisboa e Vale do Tejo (LVT) e a sul do Tejo na área de Neuropediatria, revelou-se preponderante no desenvolvimento de competências, enquadradas no perfil de EEESCJ e, no âmbito do projeto, com atendimento diferenciado para as consultas de neurologia do comportamento, epilepsia, cefaleias, neurologia, incontinência neurogénica, espinha bífida, neuro infeciologia, neuromusculares, neuro ortopedia, neuro cutâneas, neuro vasculares, escoliose neurológica e neurocirurgia.

Tal como a evidência científica sustenta, muitos dos RN extremamente prematuros e/ou doentes, com internamento na UCIN, podem desenvolver morbilidades neurológicas, representando a paralisia cerebral, um exemplo paradigmático de uma DCC complexa com necessidades paliativas (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria, & *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*, 2012; Sellier et al., 2016). De facto, como constatei, muitos utentes, tinham história de internamento na UCIN e um período neonatal conturbado. Uma das consultas, foi especialmente impactante e levou-me a ter de gerir *sentimentos e emoções em ordem a uma resposta eficiente* (DR, 2011b, p.8653). Confrontou-me, inesperadamente, com uma família, cujo RN, eu havia cuidado, há 7 anos atrás, na UCIN. Atualmente, com sequelas graves neurológicas graves, cognitivas e motoras, fruto de uma asfíxia neonatal, permitiu-me diagnosticar *necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem* (DR, 2011b, p.8653). Pelo confronto com esta experiência fui impulsionada a *desenvolver o auto -conhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem interferir no relacionamento com a pessoa cliente e ou a equipa multidisciplinar* (DR,2011a, p.8652).

Este estágio permitiu o contacto com crianças com DCC e suas famílias, fora dos episódios de agudização, exprimindo-se com maior autenticidade sobre os seus percursos de saúde /doença e quais os fenómenos mais impactantes (como a pressão escolar, os namorados, a morte de um amigo/animal de estimação ou a relação conflituosa com os pais...). Neste contacto, mediada pela EEESCJ orientadora e pelo aprofundamento teórico, procurei conhecer a criança e família para promover *a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade* (DR, 2011b, p.8655) e, ao mesmo tempo assistir *a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde* (DR, 2011b, 8655).

No âmbito da sua intervenção a EEESCJ *promove o crescimento e o desenvolvimento infantil* (DR, 2011b, p.8655). Tal como preconizado pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) é utilizada como ferramenta a escala de avaliação do desenvolvimento infantil de *Mary Sheridan* modificada (DGS, 2013). Em consequência dessa avaliação e dos fatores de risco identificados, eram transmitidas *orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil* (DR, 2011b, p.8655).

De facto, a temática da promoção do desenvolvimento e da escolaridade, de acordo com a idade da criança, era de abordagem obrigatória em todas as consultas, sendo a intervenção da EEESCJ norteada para capacitar *a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de coping e de adaptação* (DR, 2011b, p.8655). No caso das crianças em idade pré-escolar, era confirmada a sinalização, referenciação e/ou acompanhamento pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). O SNIPI, assegura intervenção precoce até aos 6 anos, numa atitude concertada entre educação, saúde e ação social. Perspetiva a definição de um plano individual de intervenção precoce, elaborado pela Equipa Local de Intervenção (ELI), tendo em conta, para além do problema de saúde, o potencial da criança (DGS, 2016). Quando em idade escolar, a EEESCJ validava a frequência/necessidade de apoio da educação especial ou de desenvolvimento de um Programa Educativo Individual (PEI) ou um Currículo Específico Individual (CEI). O PEI é um instrumento que perspetiva as medidas educativas estimadas necessárias, tendo por base o perfil de funcionalidade da criança, justificando assim a afetação de recursos no agrupamento de escolas (Direção-Geral da Educação, sd). O CEI prevê modificações substanciais ao currículo comum, sendo que no final, o aluno obtém uma certificação de frequência e não prossegue estudos de nível académico. Essas alterações no CEI podem passar por introdução, priorização e/ou eliminação de áreas curriculares, conteúdos e/ou objetivos (Departamento de Educação Especial do Agrupamento de escolas José Maria dos Santos, 2013). Como complemento, tive

a oportunidade, de conhecer a dinâmica funcional e instalações da escola deste hospital, observar as atividades realizadas e interagir com as crianças, a educadora de infância e a professora.

Pela observação da atividade da EEESCJ pude ainda constatar que esta *diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem* (DR, 2011b, p.8654). Perante a uma situação de risco, seguidamente descrita, reconheceu *eventual conflitualidade* e utilizou *adequadamente técnicas* para a sua *resolução* (DR, 2011b, p.8653). Tratava-se de uma criança com 7 anos (seropositiva, com epilepsia refratária, alterações cognitivas e surda) em que se suspeitava que a mãe não estivesse a cumprir o esquema terapêutico, pelo agravamento, *inexplicável*, da sintomatologia neurológica. A mãe aparentemente sem falar/compreender português, demonstrava-se muito reativa/agressiva à abordagem da equipa, por considerar que a estavam a acusar de negligência. A EEESCJ adotou uma postura de *respeito pelas suas crenças e pela sua cultura* (DR, 2011b, p.8655), na tentativa de diminuir o *stress* da mãe, ao mesmo tempo que alimentava uma relação de confiança. Foi também estreitada articulação entre os CSP e a Escola, para que se assegurasse/validasse um cumprimento adequado da medicação (*referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário*- DR, 2011b, p.8655).

A EIHS CP Pediátrica deste CH, nomeada oficialmente em 2016, tem na sua constituição 2 médicos (apoando a UMAD), 4 enfermeiros (um dos quais a EEESCJ orientadora), assistente social e psicólogo. Atualmente encontra-se em fase de organização, aguardando aprovação da proposta do seu regulamento interno, instrumentos de trabalho e modelos de referênciação.

Na continuidade com a experiência anterior, tive a oportunidade de acompanhar a equipa da UMAD, confirmando este recurso como um dos mais marcantes do percurso formativo. Destaco uma das visitas, por me ter impelido a refletir sobre os irmãos saudáveis pois, também eles, demandam cuidados diferenciados (Ramos, 2015; Eaton Russell et al., 2018). Nesta família em particular, a criança com DDC, com 6 anos, sofria de uma condição genética rara, autossómica recessiva, neurodegenerativa e de evolução rápida (sendo que, na maioria das situações o gene permanece em estado latente e a doença não se manifesta). Atualmente encontrava-se dependente de tecnologia (ventilação mecânica por traqueostomia, alimentação parentérica e por gastrostomia) e numa fase avançada da sua doença. Esta partilhava o quarto com as duas irmãs, mais velhas, que eram também cuidadoras informais, apoiando os pais, até na substituição da cânula da traqueostomia. Na descrição da mãe, fui confrontada com um desafio ético que me conduziu a demonstrar *tomada de decisão ética numa variedade de situações da prática especializada* (DR, 2011a, p. 8649). As irmãs, *saudáveis* e

com 10 e 14 anos, haviam feito análises para rastrear o gene, tendo os resultados confirmado que ambas seriam portadoras da doença. A mãe, numa atitude benevolente e de proteção, típica de *conspiração do silêncio* (processo de ocultação de informação) negou essa informação às filhas, com esperança que esse gene permanecesse *adormecido*. Esta situação pôs em evidência um conflito ético latente. Sendo a comunicação na família um aspeto fundamental, que alavanca a relação de confiança entre os seus membros, e a informação, importante para capacitar as crianças para um exercício consciente da sua autonomia, foi sugerido à mãe refletir sobre as vantagens da transmissão da informação (ou, pelo menos perceber quais as necessidades de informação das filhas). A equipa reiterou disponibilidade para apoiar a mãe/família.

Durante o percurso formativo realizei um dia de observação na EIHSCP de adultos deste CH, que presta consultoria, para além da valência da consulta externa/hospital de dia. Uma vez que tinha acompanhado a consulta externa, no anterior campo de estágio, consegui explorar, desta vez a intervenção do EE, no âmbito da consultoria intra-hospitalar. Assim, de forma singular, pude desenvolver competências nos âmbitos das aprendizagens profissionais e do domínio da responsabilidade profissional e ética, nomeadamente, refletir sobre o desempenho do *papel de consultor quando os cuidados requerem um nível de competência correspondente à sua área de especialidade* e da liderança *de forma efetiva [d]os processos de tomada de decisão ética de maior complexidade* (DR,2011a, p.8650). O EE partilhou alguns dos desafios quotidianos e, muitos predem-se, acima de tudo, com a necessidade de literacia entre profissionais. A realidade confirma que a referenciação é ainda e, mesmo para os adultos, na maioria das vezes, tardia e, leva a que seja possível otimizar a intervenção. Outro mito envolve a administração de opioides, sob falsa ameaça de conduzir a fenómenos de dependência ou à depressão respiratória (antecipando a morte), apesar da evidência científica reiterar a sua segurança, se for utilizada de acordo com o estado de arte (Lopez-Saca, Gúzman & Centeno, 2013). Por essas razões, poderia tornar-se extremamente desafiador conseguir a adesão da equipa, nomeadamente de enfermagem, do serviço onde a pessoa estivesse internada, para administrar *bólus* de resgate na presença de dor. Desta feita, ou a pessoa mantinha dor descontrolada, ou estava mais sujeita a efeitos adversos dos opioides (toxicidade evitável mas geradora do descrédito da equipa que referencia, num ciclo vicioso). Ao *reconhecer e antecipar situações de eventual conflitualidade* (DR, 2011b, p.8653), como esta, o EE mobiliza *adequadamente técnicas de resolução de conflitos* (DR, 2011b, p.8653), que sejam promotoras da literacia e da adesão ao plano estabelecido, sempre com parcimónia (gerando *respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional*- DR, 2011b, p.8653).

Em termos de documentação dos cuidados de enfermagem, mais uma vez deparei-me com heterogeneidade na forma e qualidade da informação, embora, neste CH, todos os serviços a efetuassem no sistema *S-Clinico* (aplicativo que utiliza a linguagem classificada para a prática de enfermagem). Por exemplo, na consulta, a documentação era em grande parte realizada sem elaboração de diagnósticos e redigida em *notas* gerais, restringindo-se a parametrização, à avaliação dos sinais vitais e das medidas antropométricas. Ao nível da função de consultoria da EIHSCP de adultos, realçam-se alguns aspetos. Em primeiro lugar, o EE quando acede à documentação dos colegas para perceber a evolução do doente, sente dificuldades em perceber o estado da pessoa: informação demasiado espartilhada (tem de abrir várias janelas para relacionar os dados, por exemplo dor com medidas farmacológicas e não farmacológicas), formatada e com poucas especificações. Outro aspeto mencionado é a inadequação do programa *S-Clinico* e da parametrização para o registo especializado da função de consultor, tendo por isso de recorrer ao campo *notas gerais* para descrever a sua intervenção.

### 2.1.3 Serviço de Urgência Pediátrica

Foi selecionado o SUP do CH onde exerço funções, com o propósito de facilitar a reflexão sobre os desafios do RN com necessidades paliativas e sua família após a alta hospitalar, uma vez que a evidência refere que se tornam clientes assíduos do SNS. Foi considerado importante a orientação pela enfermeira chefe pois, tendo experiência de prestação de cuidados na UCIN, facilitaria o desenvolvimento de competências no âmbito do projeto.

O SUP, desenhado para dar resposta célere e eficaz num episódio isolado e de situação aguda de doença (Fernandez, 1996) é, em norma, um serviço de transição rápida, ou para a alta hospitalar, ou para o internamento. Em situações de DCC ou quando as trajetórias de doença justificam o envolvimento dos CPP, grande parte das agudizações tornam-se *previsíveis*, logo passíveis de integrar num plano antecipado de cuidados, tornando-se possível e até desejável, diminuir as idas ao SUP. De facto, o ambiente do SUP não é o mais adequado nestas situações e a iatrogenia do contexto pode mesmo condicionar maior morbilidade ou o desenvolvimento de infeções oportunistas. Apesar disso, dadas as características do CH e do departamento de Pediatria, algumas crianças, com necessidades mais complexas de saúde (nomeadamente dependência ventilatória) ou em fim de vida, têm tido internamentos longos na sala de observação, incluindo cuidados em fim de vida, morte e luto. Fruto desta realidade, a EEESCI verbaliza a necessidade de literacia em CPP, razão que motivou a dinamização de um momento (in)formativo, durante a passagem de ocorrências da equipa de enfermagem, uma vez que a



escassez de recursos humanos, poderia comprometer a adesão a uma sessão mais estruturada. Esta sessão teve como objetivos: 1) identificar princípios orientadores dos CPP, 2) exprimir sentimentos e dúvidas sobre a CPP no SUP, 3) identificar recursos que podem apoiar na prestação de CPP (dentro e fora do hospital). De uma forma geral, os colegas demonstraram-se recetivos ao tema, considerando a necessidade do desenvolvimento de um plano individual de intervenção em algumas situações. Pude assim, uma vez mais, responsabilizar-me *por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade, atuando como formador oportuno em contexto de trabalho, na supervisão clínica e em dispositivos formativos formais e favorecendo a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros* (DR, 2011a, p.8653).

Em relação à prestação de cuidados, apesar de ter conhecido, sumariamente, o funcionamento da sala de tratamentos e da sala de observação, optei por focar as aprendizagens profissionais na intervenção do EEESCJ na triagem, por ser a que apresentava maiores diferenças com a minha realidade. De acordo com o Grupo Português de Triagem (2010), trata-se de um encontro rápido e dirigido, com o foco de colher a informação relevante para atribuição de uma prioridade. Contrasta com a metodologia de trabalho na UCIN, onde muitas vezes, contacto apenas com uma família durante todo o turno, prestando cuidados meticolosos.

Pelo acompanhamento da EEESCJ da triagem pude desenvolver competências de otimização do *processo de cuidados ao nível da tomada de decisão*, através de um diagnóstico precoce e da intervenção *nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem* (DR, 2011b, p.8654). Neste serviço, era utilizado o sistema de triagem de Manchester, um dos sugeridos pela DGS (2018) para a idade pediátrica. Para a sua utilização é necessária formação prévia para assegurar uma metodologia de trabalho que respeita as boas práticas em situação de urgência (Magalhães et al., 2016), por isso, nem todos estão capacitados a assegurar esta função. O sistema de triagem de Manchester foi introduzido em Portugal em 2000 e validado para a população pediátrica em 2006 (DGS, 2018a). Tem como objetivo identificar, a partir da queixa inicial (sinal ou sintoma), critérios de gravidade, de forma objetiva, sistematizada pelo seguimento de um fluxograma de decisão (52 situações- algumas pouco adequadas à população pediátrica) que, no fim, identifica um nível de prioridade, por cor e, respetivo tempo alvo, em que é recomendada, com segurança, a primeira observação médica (emergente = vermelho = 0 minutos; muito urgente = laranja = 10 min; urgente = amarelo = 60 min; menos urgente = verde = 120 min; não urgente = azul = 240 min) (DGS, 2018a). A eficácia no cumprimento desta metodologia é essencial pois é impossível prever a gravidade das situações na sala de espera, tendo já acontecido estarem crianças a convulsivar ou em apneia,

sem que os pais se apercebessem: *Nunca sabemos se a situação lá fora é mais grave do que a que estamos a triar e, a única forma de zelar pela segurança é cumprir o tempo para a triagem.*

E esse cumprimento, dita a disponibilidade [leia-se tempo] e o olhar clínico, do EEESCJ na avaliação inicial, sendo que o serviço de triagem é a porta de entrada no hospital, garante da qualidade experienciada pelos utilizadores. O acolhimento da criança e família no SUP, na sua vulnerabilidade física e emocional, dita desafios à intervenção do EEESCJ, na promoção de CCF, em parceria com a criança e família (empoderamento/capacitação) e cuidados não traumáticos. Apesar de todos os constrangimentos identificados, a intervenção da EEESCJ preocupou-se em, para além de *reconhecer situações de instabilidade das funções vitais, ... treinar técnicas de comunicação com a criança/jovem e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura familiar* (DR, 2011b, p.8654). Observei uma atitude de disponibilidade, empatia, cordialidade e respeito, desde o acolhimento e, em complementaridade com o seguimento do algoritmo. E essa disponibilidade manteve-se, depois do rápido contacto, quando alertava a criança e os pais a avisar se a situação se agravasse, se a sintomatologia se alterasse ou se precisassem de alguma coisa, atitude que privilegia os pais como cuidadores e os acolhia como parceiros, fomentando o empoderamento/capacitação para a tomada de decisão (De Rouck & Leys, 2009; Pereira, Fernandes, Tavares & Fernandes, 2011).

A experiência no SUP é potencialmente ansiogénica, indutora de uma emocionalidade negativa, agravada pela vulnerabilidade perante o confronto com o mal-estar físico da doença aguda, a relação fugaz com os profissionais, a necessidade da realização de meios auxiliares de diagnóstico e terapêutica, medo do desconhecido e da dor, entre outros aspetos. No confronto com esta desafiante transição das famílias, foi notória a mobilização de diversas terapêuticas de enfermagem promotoras de um ambiente seguro, não traumático e alicerçado numa relação de confiança, expresso através da emocionalidade, do afeto e de estratégias terapêuticas como o jogo, o humor, a distração, entre outras adequadas à idade e estadio de desenvolvimento. Apesar da preocupação na identificação dos agentes indutores de *stress* ou dor, constatei a não universalidade da colocação de anestésico tópico prévio à punção venosa programada (*Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine*, 2016).

#### 2.1.4 Unidade de Neonatologia

Selecionei a UCIN onde exerço funções pois, para além de ser uma Unidade de Apoio Perinatal muito diferenciado (nível 3), é também o local onde impulsionei o desenvolvimento de atividades de sensibilização para os CPN por um grupo multiprofissional. Este surgiu em

2007, com o propósito de: 1) sensibilizar para os CPN na UCIN, 2) definir procedimentos relativos aos CPN na UCIN, e, 3) otimizar os CPN ao RN família. Até ao momento, foram dinamizadas diversas atividades, em quatro vertentes: 1) formação e sensibilização (sessões de formação para a UCIN e o departamento de pediatria, discussão de casos, divulgação no jornal do CH), 2) desenvolvimento/ reformulação normas de procedimento em enfermagem (processo de luto comprometido e morte presente), 3) transição para os cuidados em fim de vida (reestruturação de um sala em ambiente familiar, construção de memórias- de onde se destaca o diário do RN, facilitação de rituais significativos) e 4) apoio no luto (cartão de condolências, livro de apoio, telefonemas e cerimónias de homenagem).

Os resultados da atividade deste grupo, ainda que com um foco eminentemente centrado no fim de vida e luto, confirmam a importância do enfermeiro para o desenvolvimento de programas pioneiros, baseados na evidência e promotores de uma mudança assistencial nos cuidados de saúde, aspeto, que põe em evidência, o desenvolvimento gradual de competências comuns de EE nos domínios da melhoria da qualidade e gestão (DR, 2011b). Esperei, por isso, com este estágio e com o apoio da EEESCJ orientadora, chefe de serviço, aplicar o projeto à prática de cuidados, nomeadamente elevar a qualidade de intervenção do EEESCJ, mais próxima dos referenciais teóricos de CPN.

O diário do RN foi introduzido enquanto prática de enfermagem em 2011, sensibilizando para a criação de memórias tão precocemente quanto possível e independentemente da trajetória da doença, sendo que se torna paradigmático em situações limite e de fim de vida. Trata-se de um caderno para utilização livre, criativa e personalizada, com os objetivos de facilitar a expressão de emoções e sentimentos, promover o autoconhecimento parental (cognição da realidade na UCIN e mecanismos de *coping*), gerir a esperança de uma forma realista, criar de memórias e/ou mediar da comunicação/relação com a equipa (Mendes & Marques, 2014).

Para identificar as perceções dos pais face à utilização do diário foi conduzido em 2015, um estudo exploratório transversal (Mendes & Soares, 2016). Este nunca chegou a ser apresentado na UCIN e, apesar da reduzida amostra (n=22) e das limitações metodológicas, os seus resultados foram importantes, para conhecer a perspetiva da família e elevar a qualidade da intervenção, dotando o enfermeiro de maior competência emocional, para utilizar o diário como facilitador da gestão emocional parental, de uma forma terapêutica.

Uma das atividades, no âmbito do projeto, foi a elaboração de uma norma de procedimentos intitulada *Promover o papel parental através do diário do RN* (apêndice VI), atividade que permitiu demonstrar *na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de*

*esperança* (DR, 2011b, p.8655). Foi também planeada uma sessão de formação, *O Diário do RN*, em parceria com as colegas responsáveis pelo estudo (apêndices VII e VIII). Pela atualidade do tema, julgou-se pertinente a submissão de um poster (apêndice IX), nas II Jornadas de CPP da Liga Portuguesa Contra o Cancro (Mendes & Vinagre, 2018), suportando assim a *prática clínica na investigação e no conhecimento* (DR, 2011b, 8653).

Para a sessão formativa, assim como para o poster, foram utilizadas fotografias de diários e famílias, incluindo imagens explícitas de menores, vídeos e depoimentos, todos cedidos com o consentimento informado, livre e esclarecido das famílias intervenientes. Este aspeto ilustra a concretização de competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, promovendo *práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais* (DR, 2011a, p.8650).

Outra dimensão explorada, teve que ver com a prestação de cuidados, operacionalizando, agora com maior profundidade, competências do domínio das aprendizagens profissionais e desenvolvendo o *autoconhecimento e a assertividade* (DR, 2011<sup>a</sup>, 8651) para elevar a qualidade na minha intervenção enquanto EEESCJ. Um dos aspetos em foco foi a concretização de CCF, atendendo às considerações particulares do RN na UCIN e da sua família. O período neonatal é caracterizado pelo início da vinculação, numa relação que se concretiza fisicamente na UCIN mas, de forma particularmente conturbada: num cenário de grande vulnerabilidade neonatal e parental (incerteza diagnóstica, prognóstica, risco de vida), num ambiente altamente despersonalizado, rotinizado e tecnológico e perante um filho com necessidades muito particulares (que leva a que os pais não consigam ser imediatamente contingentes com as mesmas). A minha atuação tentou facilitar a relação, no *tornar-se mãe* (Mercer, 2004), da forma mais harmoniosa possível, convidando os pais a explorar forças e a concretizar a sua parentalidade. Para tal, procurei alimentar um fluxo precoce e contínuo de comunicação/(in)formação como pilar basilar para que, tão precocemente quanto possível, ao seu ritmo, os pais fossem envolvidos, com o cuidado, a sensibilidade e a competência, que a situação exigia, no planeamento e operacionalização dos cuidados ao RN (colo, canguru, cuidados de higiene e conforto ou outros rituais significativos). Para fomentar a capacitação e empoderamento parental, criando um *ambiente terapêutico e seguro* (DR, 2011a, p.8651), procurei assumir como prioridade a promoção do conhecimento parental sobre competências do RN, a vinculação, a autodescoberta, o contacto físico e a amamentação (DR, 2011b).

A população neonatal, prematura ou doente, pela sua imaturidade e condição de saúde, associada à necessidade de cuidados tecnológicos (invasivos e dolorosos), que decretam a privação do contacto parental ideal, é particularmente sensível à experiência amplificada de dor

total, biopsicossocial e espiritual (Saunders, 1978). Sendo a dor o quinto sinal vital (DGS, 2003) e a disponibilização de cuidados não traumáticos um princípio orientador da intervenção do EEESJ, bem como um direito consagrado na convenção de direitos da criança (UNICEF, 2004) e na carta dos direitos da criança hospitalizada (IAC, 2008), procurei fazer a *gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas* (DR, 2011b, p.8655).

Um aspeto prioritário foi a avaliação sistemática e rigorosa da dor neonatal recorrendo à escala EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*), recomendada pela DGS (2010) e pela OE (OE, 2008). Na presença de dor ou de um episódio potencialmente doloroso ou ansiogénico, mobilizei terapêuticas de enfermagem em dois eixos: intervenções não farmacológicas e farmacológicas (DR, 2011b, 2015; Hockenberry & Wilson, 2014).

As intervenções não farmacológicas são competências autónomas do EEESJ. São sustentadas na evidência, seguras, não invasivas e custo-efetivas e holísticas. Consistiram em aplicar os melhores conhecimentos para promover o bem-estar físico, psicossocial e espiritual neonatal e, muitas vezes passaram por prevenir ou minimizar a separação da família e a lesão corporal/dor, bem como promover sensação de controlo (DR, 2011b, 2015; Hockenberry & Wilson, 2014). Mobilizei como estratégias, entre outras, a otimização dos estímulos ambientais, a promoção da sucção não nutritiva, o toque de contenção, o posicionamento promotor do desenvolvimento, o método canguru ou a amamentação.

As intervenções farmacológicas, mereceram uma reflexão cuidada durante a prática clínica. É fundamental que o EEESJ conheça o seu contexto de trabalho e identifique *lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação* (DR, 2011b, p.8653). Muitas vezes verifica-se que, na prática, a avaliação de um *score* compatível com dor, refratário à otimização das medidas não farmacológicas, nem sempre é sinónimo de intervenção farmacológica. De facto, a evidência confirma a necessidade de maior produção científica para suportar práticas seguras e eficazes, mesmo perante a dor procedimental. Acrescenta que, apesar das lacunas no conhecimento científico, alguns dos pressupostos de boas práticas são amplamente conhecidos, mas, muitas vezes, indesejavelmente sub implementados nas UCIN (*Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine*, 2016).

Outra parte inerente da prática de cuidados, bem como matriz das competências específicas do EEESJ, passa por *reconhecer a instabilidade das funções vitais e risco de morte e prestar cuidados de enfermagem apropriados* (DR, 2011b). Supõe-se que sejam cuidados eminentemente técnicos e interventivos, baseados na melhor evidência e recomendações/*guidelines*. Devem ser capazes de reverter a previsível fatalidade do quadro de instalação súbita e restabelecer, tanto quanto possível, a homeostasia orgânica do RN, com o

mínimo de sequelas. Grande parte destas intervenções são imprescindíveis, mas de cariz mecânico, biomédico, reguladas por algoritmos rigorosos, que aumentam a eficácia e o sucesso das mesmas. Baseiam-se em ações multiprofissionais concertadas e implicam, muitas vezes, a realização de atividades de enfermagem interdependentes.

Perante uma reanimação cardiorrespiratória, durante o estágio, dei por mim a refletir no âmago da intervenção do EEESCJ. Apesar de imperar a necessidade interventiva técnica sobre o RN (muitas vezes através de inevitáveis procedimentos invasivos e dolorosos) será possível (ou até desejável?) a manutenção de uma prestação de CCF, individualizados e não traumáticos? E como colocá-la em prática? Por exemplo, advoga-se a importância da comunicação honesta e precoce, a capacitação e um empoderamento gradual para uma parceria efetiva de cuidados... mas devem os pais permanecer? A evidência parece apontar benefícios na presença parental durante a reanimação. Os pais consideram importante ter a oportunidade de estar presentes (McGahey-Oakland, et al., 2007; Tinsley et al., 2008) mas, raramente, tomam iniciativa de o solicitar. Principalmente os pais de crianças com DCC verbalizam não sentir desconforto, próximo de equipamentos médicos ou procedimentos de urgência e testemunhar estes momentos pode, paradoxalmente, contribuir para níveis menos elevados de *stress* e ansiedade, bem como uma adaptação com impacto positivo no processo de luto (Robinson, Mackenzie-Ross, Campbell Hewson, Egleston & Prevost, 1998). Da minha experiência considero que são os profissionais quem evidencia maior desconforto emocional, ((in)conscientemente?), sob prejuízo de sentirem não conseguir um desempenho profissional ótimo. De acordo com a literatura e a reflexão sobre a ação sugerem-se como intervenções para otimizar a intervenção do EEESCJ: acolher as famílias com sensibilidade, avaliar as suas necessidades (dinâmicas), sensibilizar a equipa multiprofissional para a eventual importância da presença parental durante procedimentos críticos, desenvolver linhas orientadoras de boas práticas (nível institucional) e desenvolver ações de elevada qualidade que sejam contingentes com as necessidades individuais (Ferreira, Balbino, Balieiro & Mandetta, 2014).

Neste CH a documentação dos cuidados de enfermagem é feita no *S-Clínico*, desde 2010, pretendendo-se que seja o primeiro hospital a desmaterializar o processo clínico do utente (Comissão Local de Informatização Clínica, 2018). A UCIN tem sido pioneira na aplicação de novas tecnologias de informação em saúde, primeiro o *S-Clínico* e atualmente o *B-simple*, este último, de utilização mais amigável, mas ainda a carecer de completa interoperacionalidade com o *S-Clínico* (o que leva a que, por exemplo, na transferência para outro serviço dentro do CH, os diagnósticos de enfermagem ativos não migrem automaticamente). Na UCIN os aplicativos informáticos, assim como o padrão de documentação único e a formulação de

diagnósticos/ intervenções de enfermagem, tem sofrido diversas atualizações, o que, por um lado, evidencia preocupação em tornar os programas mais práticos e efetivos e que valorizem a intervenção do enfermeiro (traduzindo-a em horas de cuidados) mas, por outro, confrontam também os profissionais com desafios exigentes, principalmente agudizados em turnos trabalhosos ou quando o enfermeiro domina a ferramenta informática. Tal como concluiu a investigação de mestrado de Silvestre (2012), a identificação de áreas de melhoria na documentação dos cuidados na UCIN passa por atualizar identificar e atualizar os diagnósticos ativos, bem como a alteração de *status* ao longo do internamento e adição de especificações referentes aos ensinamentos referentes à pessoa/ prestador de cuidados.

A intervenção da equipa no apoio ao luto (presença no funeral, envio do cartão de condolências e do cartão do primeiro aniversário, contacto com os CSP, envio do livro do luto, encaminhamento de situações de risco de luto complicado ou presença na cerimónia de homenagem, ou outras), não é possível documentar *S-Clínico* após o encerramento do processo clínico pelo óbito. Sendo o luto uma área integrante dos CPN e toda a atividade de enfermagem indicadora de boas práticas, refleti sobre a necessidade de documentar devidamente estas intervenções, para que não passem despercebidas ou sejam subvalorizadas.

Outro recurso explorado foi a EIHSCP de adultos deste CH. Tendo sido nomeada, durante o estágio foi considerado prioritário conhecer o projeto e as perspetivas de articulação com o departamento de Pediatria, pelo que entrevistei à sua coordenadora. Esta experiência permitiu-me confrontar com os seus desafios iniciais de uma equipa de CP: constituição e organização, definição de circuitos de referenciação, instrumentos de trabalho, documentação dos cuidados de enfermagem, entre outros aspetos. Apesar da pediatria não ser prioritária, pela sua prevalência residual relativa à população adulta, a coordenadora demonstrou interesse e agrado em alimentar sinergias, num caminho conjunto, a médio prazo. Fui ainda convidada a estar presente numa reunião que juntou o CA, o departamento de informática, a EIHSCP do CH e a CNCP. Esta reunião foi particularmente interessante, uma vez que o propósito era a CNCP dar a conhecer o que se pretende numa EIHSCP. Este contacto permitiu-me, uma vez mais, desenvolver competências no domínio da melhoria da qualidade e da gestão (DR, 2011a).

Durante o estágio tive contacto também com o terceiro setor, nomeadamente recursos comunitários que respondem às necessidades paliativas de crianças e famílias. Entrevistei a diretora de um lar residencial em Lisboa que promove alojamento de férias para famílias cuidadoras de crianças ou jovens com deficiência. Este serviço disponibiliza apoio de enfermagem 24 horas e assegura atividades para a criança/jovem e para a sua família (atividades turísticas e *workshops* em família), promovendo o descanso do cuidador. Tem capacidade para

acolher até três famílias em simultâneo. Apesar da intenção ser disponibilizar um serviço tendencialmente gratuito, sem apoio, como atualmente, acaba por ser um recurso demasiado dispendioso para famílias que, por si só, já são mais suscetíveis a dificuldades financeiras. A experiência da diretora confirma que os utilizadores têm manifestado agrado e consideram este recurso uma mais valia importante. Durante o estágio pretendi também visitar uma unidade de cuidados pediátricos integrados mas, por incompatibilidade de agenda, não foi possível. Uma das competências catalisadas nestes contactos relacionou-se com a *procura sistematicamente [de] oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde* (DR, 2011b, p.8654).

#### 2.1.5 Serviço Central do Ministério da Saúde

O último estágio, um serviço central da dependência do MS, demonstrou-se essencial para desenvolver competências comuns de EE no domínio da gestão e da melhoria contínua da qualidade (DR, 2011a) e perspetivar recomendações para elevar a qualidade de intervenção do EEESCJ no âmbito da saúde da criança e jovem. Pretendeu ainda explorar o papel dos órgãos de decisão central e as atividades no desenvolvimento de serviços/programas em CPP.

Parte integrante do trabalho desenvolvido por este organismo, o PNSIJ, é coordenado, desde 2013, por um EEESCJ com vasta experiência no âmbito dos CSP, fenómeno que realça o contributo do EEESCJ para prover *liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho* (DR, 2011a, p.8653). O PNSIJ implementado sob a égide de promover a literacia em saúde, valoriza os cuidados antecipatórios, como promotores da saúde e dos direitos da criança, introduzindo alterações na idade-chave de algumas consultas de vigilância (e incentivando o cumprimento do Plano Nacional de Vacinação), novas curvas de crescimento (adotadas pela WHO) e destaca temáticas como o desenvolvimento infantil, perturbações emocionais e do comportamento e os maus tratos. O PNSIJ permite assim, detetar e acompanhar precocemente, situações que possam afetar negativamente a saúde das crianças e famílias, como situações de DDC ou violência (DGS, 2013). Acompanhar a atividade do EEESCJ neste âmbito foi especialmente pedagógico e confirmou o valor do EEESCJ para o desenvolvimento, implementação, monitorização e consolidação de políticas de saúde, centradas nas necessidades holísticas dos cidadãos, bem como para a introdução de medidas facilitadoras da eficácia e sustentabilidade do SNS.

As linhas orientadoras do atual PNSIJ estão em conformidade com o perfil e as competências do EEESCJ, nomeadamente na implementação e gestão de um plano de saúde



articulado, capaz de diagnosticar e intervir precocemente nas situações de risco, com impacto negativo na qualidade de vida da criança/jovem e família e na promoção do crescimento e desenvolvimento (vigilância da saúde com enfoque nos cuidados antecipatórios, na prevenção e na maximização dos ganhos em saúde). Pelo grande foco dos projetos no âmbito da promoção da saúde este estágio permitiu-me também, aproximar do contexto de saúde pública, dos CSP e da prevenção primária, aprofundando competências sobre a promoção do *crescimento e o desenvolvimento infantil* e transmissão de *orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil* (DR, 2011b, p.8655).

Outra área de intervenção, contemplada por este organismo, tem versado a reestruturação dos sistemas de informação em saúde, adaptando-o às exigências da atualidade e aos instrumentos de registos existentes, pretendendo promover um fluxo de informação e partilha de conhecimentos, dinâmico e atualizado, melhorando o acesso dos cidadãos a alguns serviços e a comunicação entre os diversos interlocutores nos contextos de saúde da criança e família (CSP e hospitalares, incluindo setor público e privado) (Menezes, 2015). Esta premissa permitiu uma mudança no paradigma de registo, nomeadamente no módulo infantil dos CSP, colocando o centro na criança (e não nos profissionais), tornando o sistema mais humanizado, de maior qualidade e mais custo-efetivo.

Este órgão de decisão central tem colaborado ativamente no desenvolvimento de outros instrumentos digitais, destacando-se nesta reflexão, alguns dos que se relacionam com o contexto neonatal. Enquanto enfermeira a exercer funções numa UCIN considero essencial conhecer estes projetos para que possa prover as famílias de informação adequada, com equidade e excelência, tão precocemente quanto possível, capaz de as ajudar a concretizar os seus direitos e favorecer o seu empoderamento nas decisões que envolvem a saúde dos filhos.

Destaca-se a notícia de nascimento, versão digital, criada em parceria com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) e regulamentada pela norma 13/2015 (DGS, 2015). O seu objetivo é facilitar a comunicação (entre Hospitais e CSP) com informação precoce e de qualidade, relativa aos dados de nascimento e puerpério imediato. Este aspeto é particularmente importante quando se identificam situações de risco materno ou neonatal, como é o caso do internamento numa UCIN. Desta forma é essencial que o enfermeiro na UCIN saiba que o preenchimento da NN deve estar *concluído no momento da alta hospitalar da mãe, impossibilitando a alta da mãe e/ou recém-nascido quando não existir registo da mesma* (DGS, 2015, p.2), sob prejuízo da qualidade de informação que chega precocemente aos CSP, nomeadamente desconhecimento do internamento na UCIN.

O *e-boletim* é a resposta digital ao boletim de saúde infantil em formato papel. Atualmente está em fase de finalização e a aguardar publicação de norma (DGS, 2015). Pode ser requerido pelos pais, a qualquer momento, sendo a alta da Neonatologia um dos momentos/contextos onde o mesmo é entregue às famílias. Permite o ingresso a pais e profissionais dos diversos contextos onde a criança acede dentro do Sistema Nacional de Saúde (integrando o setor privado no processo de implementação e mudança). As suas funcionalidades passam por registar/disponibilizar/partilhar informação entre pais e profissionais, como acompanhar o desenvolvimento da criança ou visualizar parâmetros de monitorização da sua condição de saúde/doença (DGS, Plataforma de Dados da Saúde-PDS & SPMS, 2016). O acesso ao *e-boletim* é realizado através da plataforma de dados em saúde (PDS), no caso dos pais via portal do utente e, requer o cartão de utente e uma chave digital móvel. Pode ser utilizado como recurso para marcação de consultas, exames clínicos ou reforço vacinação.

O RISCAR é outro projeto promissor, no âmbito da saúde pública e da prevenção primária, desenvolvido com o objetivo da criação de um Observatório Ibérico de Saúde Infantil, Juvenil e da Família, bem como o desenvolvimento de plataformas de comunicação e a promoção da literacia para as áreas da saúde materno-infantil e parentalidade, tendo como destinatários profissionais de saúde e famílias (DGS, 2018b).

Em relação à problemática dos CPP e CPN, foi-me proposta a elaboração de um documento que pudesse orientar os profissionais das Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde para a gestão da DCC em idade pediátrica. Foi elaborado um documento esquemático, de consulta rápida, dividido em três partes: 1) apresentação de um glossário com conceitos chave, 2) informação sobre princípios orientadores dos CPP e, 3) identificação dos recursos disponíveis (apêndice X). Pela realização desta atividade desenvolvi competências de EE no domínio da gestão e melhoria contínua da qualidade (DR, 2011a).

## **2.2 Perspetiva de Peritos sobre a Intervenção do Enfermeiro em Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos**

Para dar resposta aos objetivos traçados desenvolveu-se um estudo descritivo exploratório, em complementaridade com o percurso formativo. Foi considerado essencial auscultar peritos para perspetivar recomendações cultural, social e politicamente competentes, enquadradas nos desafios da atualidade nacional. Assim, estabeleceu-se como objetivo conhecer a perspetiva de peritos sobre: 1) áreas de intervenção do EEESCJ para o

desenvolvimento de CPN; 2) integração de modelos/teorias de enfermagem no enquadramento da prática; e 3) recomendações para a prática de enfermagem.

Dado o âmbito do relatório e o limite de páginas, bem como o facto do enquadramento teórico e fundamentação subjacente a este projeto já ter sido anteriormente referida, apresenta-se, uma súmula dos aspetos metodológicos mais relevantes e principais resultados. Uma vez que a investigação nesta área é tão escassa quanto necessária, fica o compromisso, já respondido em parte, da divulgação dos resultados, através de comunicações em reuniões científicas nacionais (Mendes & Vinagre, 2018a) (apêndice XI) e internacionais (Mendes & Vinagre, 2018b) (apêndice XII) como, também, a redação de um artigo científico, a submeter posteriormente ao escrutínio de pares.

### 2.2.1 Metodologia

Face aos objetivos considerou-se a metodologia qualitativa como mais adequada, sendo a entrevista o instrumento de recolha de dados de eleição. Nesse sentido, e tratando-se de uma entrevista semiestruturada, foi elaborado um guião composto por três questões. Com o propósito de aferir a compreensão e clareza dos enunciados e a sua adequação aos objetivos e à população entrevistada, foi realizado um pré-teste. Os dados obtidos vieram demonstrar a necessidade de simplificar a linguagem e de tornar o enunciado menos normativo, principalmente na questão relacionada com a integração de modelos/teorias de enfermagem no enquadramento da prática. O guião pode ser consultado no apêndice XIII.

Definiram-se os critérios de inclusão dos participantes: 1) Ser EE (preferencialmente EEESCJ), 2) Perito em pelo menos uma das áreas: enfermagem pediátrica, teoria/modelos de enfermagem, CP, CPP, CPN e/ou CPPN, 3) Estar envolvido em experiências piloto ou serviços pioneiros CP/ CPP/CPN/CPPN e, 4) Ocupar posição de destaque em, pelo menos, uma das vertentes: assistencial, docência, órgãos reguladores da profissão ou tutela.

Foram convidados dez peritos (via telefone ou correio eletrónico) e, nove responderam favoravelmente. Contudo, por limitações temporais e de compatibilidade de agenda, durante o percurso formativo, foram realizadas cinco entrevistas, com duração média de 30 minutos.

O estudo cumpriu os termos da lei e as exigências éticas fundamentais. Cada participante anuiu por escrito um termo de consentimento informado, livre e esclarecido (apêndice XIV), após apresentação prévia dos objetivos e metodologia do estudo (apêndice XV).

A transcrição do verbatim foi realizada recorrendo ao *download* da ferramenta eletrónica gratuita *google chrome speech*, devidamente validada pelo investigador. Todas as

informações pessoais ou identificáveis mantiveram-se confidenciais, reservadas ao investigador e guardadas em computador pessoal, protegido por palavra-passe e antivírus. Como método de análise do discurso dos participantes optou-se pela análise de conteúdo (Bardin, 2016).

### 2.2.2 Principais Resultados

O cumprimento integral dos critérios de inclusão dos participantes permitiu a diversidade necessária, para uma maior riqueza de informação. Todos detinham o título de EE, em diversas áreas de especialização (Saúde Comunitária, Saúde Mental e Psiquiatria, Saúde Comunitária) e com predominância para o EEESCJ (2 em 5). Os entrevistados cumpriram o desiderato de serem considerados peritos em pelo menos uma das seguintes áreas: enfermagem pediátrica (2 em 5), teorias/modelos de enfermagem (1 em 5), CP (4 em 5), CPP (2 em 5) e CPN (1 em 5). Todos estiveram relacionados com o desenvolvimento de experiências piloto ou serviços pioneiros de CP (3 em 5), CPP (2 em 5) ou CPN (1 em 5). A maioria ocupa ou ocupou uma posição de destaque na vertente assistencial (4 em 5), destacando-se a área da docência (2 em 5), a OE (1 em 5), enquanto órgão regulador da profissão e a CNCP (1 em 5), representando a tutela. Destaca-se a participação em grupo de trabalho de sociedades científicas (2 em 5).

Os peritos são unânimes em considerar o EE, particularmente o EEESCJ, como fundamental para o desenvolvimento de CPN nas UCIN. Perspetivar os CPN na UCIN, mais próximos dos referenciais teóricos, envolve expandir os horizontes dos cuidados em fim de vida. Implica desconstruir as fronteiras da UCIN e pôr em marcha um modelo de cuidados integrados pediátricos que, por um lado, permita identificar necessidades no período perinatal e, por outro, um envolvimento precoce dos CP, no planeamento antecipado de cuidados dos sobreviventes com DCC, limitante ou ameaçadora da vida e na transição para a comunidade, frequentemente o domicílio. A informação recolhida comprova que as áreas de intervenção do enfermeiro estão muito para além dos cuidados em fim de vida e luto. Os peritos focam-se em três dimensões: 1) natureza da profissão de enfermagem; 2) etapa do desenvolvimento profissional; 3) contexto de prestação de cuidados.

Quanto à natureza da profissão, consideram que o enfermeiro ocupa uma posição privilegiada na equipa de saúde, que pauta pela proximidade e permanência no suporte e acompanhamento ao RN e sua família e no cumprimento do primado da criança. Concretizar o potencial da intervenção passa por assumir a sua responsabilidade profissional, colaborando ativamente na tomada de decisão e fundamentando estratégias de resolução de conflitos.

A área de intervenção do enfermeiro ancora-se à sua etapa de desenvolvimento profissional e é diretamente proporcional ao desenvolvimento de competências e responsabilidades, crescente ao longo da carreira: estudante de enfermagem (universalidade formação nível básico), enfermeiro generalista (universalidade formação nível básico transversal a todos os contextos da prática, provisão de CPP nível básico, sinalização e referenciação precoce), EE (nível intermédio de competências em CPP, gestão de casos complexos, promoção da articulação e integração de cuidados pediátricos) e enfermeiro com competências especializadas em CP (formação avançada, *role modeling*, consultoria, liderança, advocacia e gestão dos casos mais complexos). De destacar a figura do enfermeiro de referência, em contexto hospitalar e, do enfermeiro de família, em contexto de CSP.

O potencial de intervenção está também diretamente relacionado com o contexto de prestação de cuidados: hospital (nomeadamente em episódio de internamento e/ou transição entre serviços) ou comunidade (CSP, domicílio, escola e outros recursos). Em contexto hospitalar os peritos destacaram os seguintes contributos: sinalização precoce (dentro e fora da UCIN), despiste e controlo de sintomas (dor total), promoção da comunicação (más notícias, escuta ativa ou gestão de conflitos), apoio à família (promoção do autoconhecimento parental e empoderamento na tomada de decisões que envolvem o RN, capacitação para cuidar na UCIN e no domicílio), apoio à equipa (promoção, motivação e incentivo), elaboração de planos antecipados de cuidados, promoção da espiritualidade (apoio na construção de sentido) e prestação de cuidados em fim de vida e luto (definição de indicadores de qualidade e a avaliação dos resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem). Na comunidade o contributo do enfermeiro passa por facilitar a prestação de cuidados no local preferencial (domicílio, escola e/ou comunidade), promoção da articulação e da integração de cuidados pediátricos (recursos intra e extra-hospitalares, fora dos momentos de agudização), referenciação ao SNIPI, envolvimento precoce do EEESCJ dos CSP na transição para o domicílio e adaptação do plano de intervenção de cuidados à realidade familiar.

Quando questionados sobre como perspetivar a integração de modelos/teorias de enfermagem, são unânimes em considerá-los fundamentais para enquadrar e sustentar a prática. Destacam como vantagens a possibilidade de reflexão fundamentada sobre a essência do cuidar. Alguns referem a importância de um pensamento sistematizado para conhecer o fenómeno, organizar os cuidados e planear a intervenção. Eleger um modelo como mais adequado permite, não só uniformizar a atuação do enfermeiro, como também, desenvolver padrões de documentação e linguagem uniformizados, com avaliação de resultados.

Registou-se grande heterogeneidade na nomeação de um modelo/ teoria que pudesse sustentar a intervenção do enfermeiro na prática de CPPN na UCIN. De facto, os peritos advertem que não é desejável eleger um único modelo/ teoria, para enquadrar a prática de CPN na UCIN. Concretizar a visão holística de resposta a necessidades complexas e dinâmicas, pressupõe diversidade e interpretação casuística. Desta forma, consideram que os modelos devem ser mobilizados com flexibilidade e em complementaridade, para melhor responder às necessidades dos clientes. Para alguns, a utilização rígida de um modelo/ teoria de enfermagem pode ser redutor e, pelo nível de abstração conceptual que exige, pode tornar-se de aplicação mais exigente, levando à não adesão do profissional e à consequente desmotivação.

Para os peritos, mais importante do que enformar a prática nos limites de um modelo teórico referencial, será elaborar recomendações, tendo em conta os diversos níveis que interferem na atividade do EEESCJ. Assim devem ser dirigidas à academia, aos profissionais, às unidades prestadoras de cuidados de saúde, à tutela e aos órgãos reguladores da profissão.

Os peritos recomendam à academia: universalidade formativa (pré-graduada e pós-graduada- transversal ao plano curricular de todas as áreas de especialização em enfermagem), conteúdos formativos (princípios orientadores dos CP, especificidades da pediatria, controlo de sintomas, ética, comunicação, apoio no luto, espiritualidade, trabalho em equipa e organização de serviços de CP), reconhecimento do enfermeiro com competências especializadas em CPP (pela academia e OE), desenvolvimento de linhas de investigação (realidade nacional e o desenvolvimento /validação de instrumentos de trabalho) e divulgação dos resultados.

Aos profissionais de saúde, os peritos recomendam: papel ativo dentro da esfera de competências profissionais, opinião fundamentada, reconhecimento da liderança em CPP e promoção do desenvolvimento da equipa, colaboração em atividades do terceiro setor e promoção da literacia em CPP (formação básica universal). Na UCIN o EEESCJ deve contribuir para o envolvimento precoce dos CPN, planeamento antecipado de cuidados, promoção da articulação e da integração de cuidados pediátricos.

Às unidades prestadoras de cuidados de saúde recomendam: oferta formativa na instituição, universalidade no acesso, serviços hospitalares e de promoção de cuidados domiciliários) com níveis de diferenciação (CPP básicos, intermédios e/ou especializados), valorização do EEESIP com competências especializadas, experiência e treino em CPP.

Como recomendações à tutela enumeram: equidade no acesso a serviços de CPP (de acordo com a complexidade das necessidades identificadas), desenvolvimento sustentável de serviços, reforço na contratação de enfermeiros, definição de padrões, indicadores de qualidade e uniformização na documentação dos cuidados.

À OE, os peritos deixam como recomendação: inscrever os CPP na matriz de competências do EEESCJ, facilitação da realização de estágios internacionais ou com equipas de CP de adultos (para treino de competências), definição de dotações seguras por tipologia de serviço, avaliação de resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem e desenvolvimento de linhas orientadoras de ação, que possam apoiar na prestação de CPN na UCIN.





### **3. RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM**

Tendo em conta o percurso formativo, tal como conjecturado, perspetivam-se recomendações para elevar a prática de enfermagem, nomeadamente do EEESIP na UCIN, na prestação e no desenvolvimento de CPN em Portugal, enquadrado nos desafios da atualidade. Estas adotam o conceito de cuidados integrados pediátricos e estão em conformidade com a atualidade social e política. Pretendem, apesar de generalistas, aproximar-se dos referenciais teóricos de CPN, incluindo por isso, sempre que adequado, orientações para contextos contíguos à UCIN e, por vezes, orientações que se aplicam, também, a outros membros da equipa multiprofissional. Serão apresentadas de forma esquemática. Resultam do cruzamento entre os eixos estruturantes, já apresentados: 1) revisão da literatura (estado da arte, nacional e internacional); 2) referencial de enfermagem (enquadramento da prática); 3) análise dos contextos formativos (prática clínica reflexiva, intervenção do EEESIP, atividade formativa); 4) contacto com peritos (enfermeiros orientadores e peritos entrevistados).

Foi preocupação o desenvolvimento de orientações em conformidade com um referencial teórico de enfermagem. Apesar dos inestimáveis contributos da teoria das transições para o fenómeno em análise (apoando, antecipando e capacitando para lidar com as transições do RN com necessidades paliativas e família), os dados das entrevistas, vieram sublinhar as fragilidades da escolha de um único referencial. Optou-se, por isso, por dirigir recomendações aos diversos níveis de intervenção na prática do EEESIP: academia, profissionais, unidades prestadoras de cuidados de saúde, tutela e órgãos reguladores da profissão.

#### **3.1. Academia**

##### **1. Universalidade formativa em CPP:**

- Primeiro ciclo do ensino superior em enfermagem
- Segundo ciclo do ensino superior em enfermagem: CPLE e mestrados (em todas as áreas de especialização), com destaque para a EEESIP e em Enfermagem Médico-Cirúrgica Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
- Ensino pós-graduado/mestrados em CP

##### **2. Realização de/colaboração em atividades (in)formativas de promoção da literacia em CPP, abertas também à sociedade civil.**

3. Desenvolvimento de programas formativos, de acordo com os diferentes níveis de formação em CPP (básica, intermédia e avançada), com planos curriculares ajustados e em conformidade com as orientações nacionais e internacionais.
4. Desenvolvimento de linhas de investigação no âmbito da intervenção do enfermeiro e/ ou em CPP/CPN, nomeadamente do EEESIP, fomentado, sempre que possível, sinergias multiprofissionais, interinstitucionais (hospitales e comunitárias), ao nível das sociedades científicas (APCP, SPP, SN) ou até mesmo da tutela (DGS, MS).
5. Universalidade formativa no ensino pré e pós-graduado sobre sistemas de informação, aplicativos e orientações para documentação dos cuidados de enfermagem.

### 3.2. Profissionais

1. Frequência de formação em CPP/CPN (pelo menos de nível básico).
2. Sugestão da inclusão de cursos básicos de CPP, no plano de formação anual da instituição.
3. Atualização científica (*sites*, conferências ou publicações científicas) e promoção da (in)formação e da literacia para os CPP e CPN (equipa, utilizadores, legisladores...).
4. Colaboração no desenvolvimento de normas de enfermagem, de orientação clínica e/ou linhas orientadoras multiprofissionais de boas práticas, promotoras do desenvolvimento de CPP/CPN e da uniformização/ disseminação de boas práticas na instituição.
5. Planeamento de cuidados de enfermagem e justificação da intervenção, inscrita num modelo/teoria para a prática de cuidados de enfermagem (por exemplo: teoria das transições de Meleis) e dos referenciais teóricos de CPP.
6. Promoção da universalidade e equidade no acesso a CPP/CPN, sempre que adequado desde o período neonatal, através da identificação precoce dos potenciais utilizadores, da integração complementar dos CPN, da participação no desenvolvimento de planos individuais de intervenção, da concretização dos cuidados em fim de vida/luto e/ou da promoção da articulação (dentro e fora do hospital).
7. Promoção da prestação de cuidados no local preferencial da família, sempre que possível. Contribuir para o debate sobre alternativas à UCIN (local humanizado, obstetrícia, domicílio, comunidade ou outro).
8. Desenvolvimento de cuidados de enfermagem e estratégias promotoras do descanso do cuidador, durante o internamento da criança.
9. Proatividade para a integração de cuidados pediátricos.

10. Levantamento dos recursos, intra e extra-hospitalares da área de influência da unidade prestadora de cuidados de saúde (incluindo os CSP, o terceiro setor e a escola), bem como o funcionamento da RNCCI/ RNCP. Investir no estabelecimento de uma rede informal de colaboração entre profissionais.
11. Colaboração para a capacitação dos pais, na transição para a parentalidade e autoeficácia na resposta às necessidades do filho como cuidadores (no internamento e para a alta).
12. Colaboração para a capacitação dos recursos de proximidade (CSP, hospitais distritais, terceiro setor, escola) na prestação de cuidados ao RN e família, privilegiando sempre que possível e desejado, a permanência no domicílio.
13. Adoção de uma postura profissional, de liderança, segura e fundamentada, dentro da sua esfera de competências, que seja pró-ativa em diversos domínios da prestação de CPN, destacando-se: envolvimento precoce dos CPN, colaboração na tomada de decisão, comunicação e apoio à família (incluindo irmãos)/equipa, concretização de planos antecipados de cuidados, cuidados em fim de vida (controlo de sintomas, criação de memórias, apoio psicológico/espiritual), apoio no luto (contacto posterior, cartão de condolências, cerimoniais) e/ou promoção da articulação e da integração de cuidados.
14. Dinamização de estratégias facilitadoras do desenvolvimento/otimização de CPN na UCIN, mais próximas dos referenciais teóricos, tendo em conta os exemplos de boas práticas nacionais e adequando aos desafios do contexto onde exerce funções. Monitorizar o impacto das estratégias desenvolvidas, com disseminação de resultados, alimentadas sinergias nas UCIN nacionais, para que o desenvolvimento seja concertado e baseado nas necessidades da população.
15. Reconhecimento dos enfermeiros com formação avançada em CPP/CPN na UCIN e das EIHSCP- Pediátricas como líderes, modelos e consultores, especialmente relevante nos casos de maior complexidade.
16. Documentar com pormenor os cuidados de enfermagem prestados, de acordo com o programa de registo e o modelo de enfermagem selecionado, de forma a dar visibilidade ao potencial de intervenção do EEESIP em CPP/CPN, fortalecendo argumentos que possam contribuir positivamente para influenciar os *ratios*.
17. Ter um espírito crítico sobre as práticas de CPP/CPN vigentes e ser interventivo, enviando comentários e sugestões à chefia, CA de, sociedades científicas (SPN, SPP, APCP), órgãos reguladores da profissão (OE) ou até mesmo a tutela (DGS, MS).

### 3.3. Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde

1. Consideração dos CPP/CPN como área de desenvolvimento prioritária na UCIN.
2. Inclusão de formação básica em CPP/CPN nos planos formativos (UCIN e instituição).
3. Identificação das necessidades em formação em CPP e CPN nos seus colaboradores.
4. Identificação das necessidades não satisfeitas de crianças com DCC e suas famílias.
5. Valorização do enfermeiro, nomeadamente do EEESIP, com formação, treino e experiência no cuidar de crianças com necessidades complexas de saúde e com competências especializadas em CPP/CPN (formação/ experiência e treino). Estes devem figurar na EIHSCP e/ou assumir destaque nos serviços para fomentarem uma cultura de integração de CPP/CPN, mais próximas dos referenciais teóricos.
6. Desenvolvimento de serviços de CPP/CPN, com diferentes níveis de diferenciação (básica, intermédia ou avançada), adequados à realidade local que incluam desde o período perinatal até à transição dos jovens para programas de adultos.
7. Apoiar os profissionais envolvidos em serviços de CPP, nomeadamente o EEESIP, na realização de estágios profissionais, tanto a nível nacional (com equipas de CPP de adultos ou EIHSCP-Pediátricas), como internacional, para adquirir experiência e treino.
8. Desenvolver normas internas de orientação clínica e de procedimento em enfermagem.
9. Fomentar sinergias e respostas de intervenção integradas, entre os diversos interlocutores, cuidados hospitalares e cuidados de proximidade (CSP, comunidade e escola).
10. Apoiar no desenvolvimento de boas práticas e de acompanhamento no luto.
11. Realização de auditorias das práticas de cuidados integrados pediátricos.
12. Implementação de soluções móveis para aceder aos sistemas de informação em saúde em tempo real durante a prestação de cuidados de saúde domiciliários (dados clínicos do doente, prescrever exames ou medicação, documentar cuidados de enfermagem).

No âmbito dos cuidados hospitalares recomenda-se:

1. Cumprir o exposto na Portaria 66/2018, criando em todos os hospitais com departamento de pediatria uma EIHSCP- Pediátrica, de acordo com as necessidades identificadas.
2. Nomeação da EIHSCP- Pediátrica, de acordo com o perfil de competências do colaborador
3. Antes da divulgação da EIHSCP- Pediátrica é fundamental alocar tempo para a organização, desenvolvimento de instrumentos de trabalho, definição de circuitos de referenciação e assegurar a documentação dos cuidados de enfermagem.

4. No caso dos hospitais com UMAD, desenvolver protocolos para referenciação precoce às EIHSCP Pediátricas e fortalecer as sinergias entre o hospital terciário e os recursos de proximidade, promovendo visitas conjuntas e uma transição mais harmoniosa e integrada.

Nos CSP recomenda-se:

1. Valorização da formação, experiência e treino dos profissionais de enfermagem provenientes do contexto hospitalar pediátrico e, idealmente EEESIP, no apoio às equipas comunitárias de Apoio na Comunidade e na articulação privilegiada com as EIHSCP.
2. Envolvimento do EEESIP sempre que uma criança seja referenciada à equipa comunitária.
3. Valorização do enfermeiro na comunidade, nomeadamente o EEESIP e o de família, como interlocutor privilegiado na identificação de necessidades paliativas não satisfeitas na criança e na família, fora dos momentos de agudização.
4. Realização da primeira visita domiciliária conjunta (equipa comunitária e hospitalar) ou, se possível e não houver equipa de apoio domiciliária hospitalar, assegurar a possibilidade da equipa comunitária ir conhecer a criança e família durante o internamento.

### 3.4. Tutela/ Órgãos de Decisão Central

1. Consideração dos CPP/CPN como uma prioridade no desenho das políticas de saúde.
2. Promoção do desenvolvimento sustentável e a equidade no acesso a serviços de CPP, com diferentes níveis de diferenciação, de acordo com as necessidades identificadas.
3. Desenvolvimento de CPP, tendo em conta os pilares de governação: formação, reconversão de alas pediátricas, promoção da articulação e cuidados domiciliários.
4. Reforço da contratação de profissionais de enfermagem, cumprindo os desideratos de dotações seguras em cuidados de enfermagem, que permitam responder de forma mais célere e eficaz às necessidades paliativas do RN, criança, jovem e sua família.
5. Criação de um conselho técnico-científico de CPP para monitorização central da atividade nacional e garante da qualidade, sendo que um dos elementos deve ser um EEESIP, idealmente com experiência, treino e competências especializadas em CPP.
6. Ponderação da criação de um programa nacional de CPP.
7. Desenvolvimento e disseminação de orientações no âmbito da gestão da DCC para apoiar os profissionais nas Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde.
8. Desenvolvimento no boletim individual de saúde (versão papel e digital) de um modelo de plano individual de intervenção na DCC. Esse plano deve ser difundido por todos os

interlocutores, nos diversos contextos de prestação de cuidados e estar disponível para consulta através da PDS.

9. Estabelecimento de metas e desenvolvimento de padrões/indicadores de qualidade para monitorizar a atividade e evolução dos programas de CPP/ CPN, no âmbito da intervenção hospitalar e dos CSP (por exemplo, ao nível dos indicadores de contratualização dos CSP). Algumas sugestões: consultas de vigilância no domicílio, proporção de consultas até aos 28 dias, proporção de idas à urgência de crianças com DCC ou demora média de internamento quando acompanhadas pela EIHSCP.
10. Desenvolvimento de estratégias de uniformização de sistemas informáticos de documentação dos cuidados de enfermagem transversais ao SNS, a ser otimizados em parceria com órgãos centrais, a OE e os utilizadores. Estes devem dar resposta à necessidade de documentação dos cuidados especializados de consultoria.
11. Uniformização do padrão de documentação de cuidados (programa de registo e linguagem utilizada) para que seja possível dar maior visibilidade à função de consultoria e se promova uma efetiva articulação/ integração de cuidados.
12. Parametrização de diagnósticos/ intervenções de enfermagem de apoio no luto após alta por morte do RN (cartões de condolências, contactos, cerimónias de homenagem...).

### 3.5. Órgãos Reguladores da Profissão

1. Integração dos CPP nos CPLE/Mestrados em EEESIP, dentro do módulo *Cuidados Continuados em Saúde Infantil e Pediatria* (OE, 2018) ou num novo módulo. Discussão sobre a possibilidade de integração no plano de estudos na matriz de competências do EEESIP, permitindo a realização de um estágio. Na impossibilidade de realizar práticas clínicas em CPP (pela escassez de recursos e recente atividade à data deste relatório), sugere-se a ponderar estágios em equipas de CPP de adultos ou estágios internacionais.
2. Inclusão dos CPP/CPN na matriz de competência da área de especialização em EE em Enfermagem Médico-Cirúrgica -Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.
3. Inclusão de um plano formativo de nível básico, como tema comum nos CPLE /mestrado.
4. Regulação de competências especializadas de enfermagem no âmbito dos CPP, definição e ponderação dos processos formativos e de certificação de competências.
5. Desenvolvimento dos critérios para atribuição de idoneidade formativa nesta área.
6. Cálculo de dotações consideradas seguras, por tipologia de serviço em CPP/ CPN.

7. Desenvolvimento/Adoção de indicadores de qualidade dos cuidados de enfermagem e de resultados sensíveis à intervenção do enfermeiro em CPP/CPN.
8. Desenvolvimento de um guia orientador de boas práticas em enfermagem no âmbito dos CPP/CPN e numa perspetiva de cuidados integrados pediátricos.
9. Dinamização de uma reunião aberta, sob o mote da documentação dos cuidados de enfermagem em *S-Clínico* com os objetivos de identificar padrões na documentação, dificuldades e desafios dos profissionais, de acordo com o contexto (CSP e Hospitais).
10. Desenvolvimento de atividades (in)formativas para literacia dos profissionais sobre documentação dos cuidados de enfermagem, em especial dos relacionados com CP.
11. Otimização do padrão de documentação dos cuidados de enfermagem, em colaboração com a SPMS, apostando na uniformização do programa informático e na linguagem de registo (classificação internacional para a prática de enfermagem), a nível nacional e, transversal à tipologia de serviço de saúde.





### 3. NOTAS CONCLUSIVAS

Os CPP, em particular os CPN afirmam-se pela sua atualidade, relevância e adequação ético-moral. Apesar de entendidos como um direito humano fundamental a sua provisão está ainda longe da universalidade, tal como postula a WHO. Convidam a uma especial e renovada atenção no desenho das políticas de saúde. Ao contrário da ideia erradamente difundida são, em rigor, não apenas uma filosofia utilizada em fim de vida, mas também e acima de tudo, um sistema altamente organizado para a prestação de cuidados rigorosos, científica e tecnicamente competentes, que permite a integração de cuidados pediátricos (holística e interdisciplinar), no local preferencial das famílias (hospital, domicílio ou comunidade).

Os CPP são uma área que carece de maior conhecimento em Portugal. A paridade entre a visão dos CPP, a essência do cuidar pediátrico e o perfil de competências do EEESIP, coloca o enfermeiro numa posição privilegiada de liderança neste desenvolvimento, quer ao nível da equipa de saúde, quer ao nível dos seus pares, para assumir uma intervenção de destaque nos quatro pilares de governação recomendados: formação universal em CPP, promoção da prestação de cuidados domiciliários, reorganização das instalações pediátricas existentes e articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde. Apesar deste potencial as orientações para a prática, referenciais teóricos ou definição de indicadores de qualidade de boas práticas de enfermagem, permanecem escassos, pouco consistentes e fragmentados.

O reconhecimento de uma situação de DCC, limitante ou potencialmente fatal é um evento crítico, que põe à prova a capacidade adaptativa do RN e da sua família, em diversos momentos ao longo da trajetória da doença, onde o conceito de transição surge de forma sistemática. Estudar as transições experienciadas, apoiada na teoria desenvolvida por Meleis ajudou a sistematizar o conhecimento do fenómeno na UCIN.

Para uma introdução precoce de CPN, desde o diagnóstico e a par de um intervenção curativa e ao longo do curso da doença, o desafio passa por perspetivar para além da UCIN: por um lado, considerar que a identificação das necessidades paliativas pode preceder o nascimento (exigindo resposta concertada com Ginecologia e Obstetrícia- CPPN), por outro, aceitar que, também parte dos sobreviventes irá apresentar necessidades paliativas, muitas vezes complexas e num crescendo, apesar de trajetórias longas em potencial.

A implementação de CPN de qualidade, ou seja, mais próximos dos referenciais teóricos e, ao mesmo tempo, que alimentem a profissão de enfermagem (enquanto ciência e *práxis*), convidam a um renovado olhar sobre as intervenções autónomas e interdependentes da esfera profissional do enfermeiro, nomeadamente do EEESIP.

Outra parte do percurso relacionou-se com o desenvolvimento de competências de mestre, EE e EEESIP ao longo do percurso formativo pois, tal a *teoria oferece o que pode ser explicitado e formalizado, mas a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem apreender pela teoria* (Benner, 2001, p.61). Os contextos e a qualidade formativa dos orientadores EEESIP, permitiram-me absorver uma grande riqueza de experiências e foram catalisadores de importantes aprendizagens, que permitiram aprimorar competências essenciais ao exercício de uma enfermagem avançada, numa nova e renovada visão de EE e EEESIP. Foi especialmente revelador, sair da minha área de conforto e poder sentir, com maior autenticidade e emotividade, os desafios que acometem os RN, crianças jovens e suas famílias, no confronto e na convivência com uma DCC, bem como o potencial de intervenção e a responsabilidade indelével dos profissionais, por tipologia de diferenciação de serviços e de acordo com os três níveis de prevenção.

De uma forma geral, todos os objetivos foram atingidos. A clarificação para os referentes teóricos dos CPN, foi preocupação constante. Por um lado, aprofundi conhecimentos, mediada pela pesquisa bibliográfica e pela atualidade sociocultural que, culminou na construção do quadro conceptual e na elaboração das diversas atividades formativas. Por outro lado, pude contribuir ativamente para a promoção da literacia em CPN no SNS, através de/a: 1) sensibilização da equipa para o projeto, 2) colaboração em sessões (in)formativas nos locais de estágio, 3) colaboração em congressos, sessões científicas e cursos de CP/CPP e, 4) elaboração de um guia para apoio na gestão da DCC.

O fenómeno da transição, apoiado pela teoria das transições de Meleis, foi considerado nuclear neste relatório, razão que justificou o estudo do fenómeno da transição transversalmente a todos os locais de estágio. A plenitude no atingimento deste objetivo foi possível através de: 1) aprofundamento teórico da teoria das transições; 2) reflexão sobre a experiência de transição de RN, crianças ou jovens com necessidades paliativas e suas famílias; 3) análise reflexiva sobre a prática do EEESIP no apoio à transição; 4) realização de entrevista informal aos orientadores para conhecer a sua perspetiva como facilitador da transição do RN, criança/ jovem com necessidades paliativas e sua família.

Em todos os contextos, assisti à mobilização de uma panóplia de terapêuticas de enfermagem, no âmbito das suas competências científicas, técnicas e humanas destinadas a apoiar, antecipar e capacitar para lidar com a transição. Aliando o referencial teórico de enfermagem aos princípios dos CPP observei o potencial de intervenção do EEESIP para:

- Promoção da literacia em saúde sobre CPP: (in)formação entre pares, equipa multiprofissional, instituição, comunidade e/ou criança/família.

- Apoio nas transições das crianças/jovens e famílias com necessidades paliativas.
- Planeamento de terapêuticas de enfermagem: integrado num plano multiprofissional, transversal a todos os contextos, obtido em parceria com a criança/jovem e família e numa lógica de cuidados antecipatórios.
- Metodologia/Articulação de cuidados: Parceria/Articulação com outros recursos (hospital terciário ou distrital, CSP, recursos comunitários, intervenção precoce, jardim de infância/escola) no sentido da melhoria da acessibilidade aos cuidados de saúde.

O último objetivo, perspetivar recomendações para a prática do EEESIP sobre CPN na UCIN, foi atingido em pleno e resultou do cruzamento dinâmico entre a revisão da literatura, o referencial de enfermagem escolhido, a análise dos contextos formativos e o contacto com peritos. Os resultados das entrevistas demonstraram que, pese embora os modelos teóricos sejam essenciais para enquadrar a prática, a sistematização das recomendações deve dirigir-se aos diferentes níveis, que interferem na intervenção do EEESIP. Foram dirigidas recomendações à academia, aos profissionais de saúde, às instituições prestadoras de cuidados de saúde, à OE e à tutela. Pela importância das conclusões para elevar a qualidade dos cuidados e da intervenção do EEESIP, sugere-se sejam devidamente divulgadas às entidades competentes: à Academia, à DGS (canal privilegiado de divulgação às unidades prestadoras de cuidados de saúde dentro do SNS) e à OE (sugerindo divulgação aos associados), ponderando uma consulta pública posterior, para assegurar a qualidade e adequação das propostas.

A escolha dos peritos condicionou a qualidade da informação e, por sua vez, foi limitada em número, por constrangimentos temporais e de compatibilidade de agenda. Fica a sugestão de replicar a metodologia com peritos diferentes. Sugere-se uma maior representatividade de EEESIP com experiência da prestação de cuidados na UCIN, incluindo ainda o contexto da medicina materno-fetal (consulta de alto-risco, o bloco de partos ou a obstetrícia), para poder explorar os subsídios da intervenção no período perinatal. Outra estratégia poderia passar por incluir peritos internacionais, com a preocupação de perspetivar recomendações transversais aos desafios do enfermeiro na atualidade. Apesar da reduzida amostra e das limitações apontadas, comprovou-se que o tema é de extrema relevância e atualidade para a prática de enfermagem e justifica a continuidade do projeto e uma reflexão crítica mais profunda.

Da análise do percurso reflexivo, bem como do discurso dos orientadores de estágios e dos peritos entrevistados, emerge a necessidade e a dificuldade em enquadrar a intervenção do enfermeiro em modelos/ teorias de referência, considerando a sua mobilização individualizada e em complementaridade. A teoria das transições de Meleis revelou-se apropriado à essência

do projeto. Na tentativa de aprofundar a sua adequação da teórica aos CPN na UCIN, bem como desafios à sua aplicação, fica a sugestão de realização de entrevista à autora Meleis.

As recomendações elencadas não ambicionam ser exaustivas ou dogmáticas, pois reconhecesse como tema de elevada complexidade e abrangência. São antes, amplas e de cariz mais generalista (excluíram-se estrategicamente as de domínio mais clínico) e não esgotam as potencialidades da intervenção do enfermeiro. Seria útil, num segundo momento e, trabalhando em parceria com sociedades científicas (SPN, SPP, APCP), a DGS e/ou o colégio da especialidade de enfermagem pediátrica da OE, elaborar recomendações mais específicas para a prestação de cuidados, tendo em conta as orientações internacionais existentes (Wool & Catlin, 2016, *Royal College of Nursing*, 2018) e a sua adaptação cultural.

O tema dos CPP enquadra-se no meu percurso de vida e não se esgota, seguramente, na conclusão deste relatório. Este trabalho aborda uma imensidão de questões, cada uma abrindo lugar a uma possível linha de investigação que pode ser abraçada em desafios futuros, tanto a nível académico, como da prática assistencial. Inspirada por este relatório, que trouxe ao consciente, de forma renovada, o potencial de intervenção do EEESIP no desenvolvimento de CPP e pela atualidade nacional (portaria 66/2018) dirigi uma exposição a justificar a pertinência e a urgência da criação de um ESIHCP- pediátrica, à direção clínica e de enfermagem do meu contexto laboral, que resultou, posteriormente, numa nomeação, que me incluiu.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo. (2018). ARSLVT forma profissionais em Cuidados Paliativos Pediátricos. *Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo*. Disponível em [http://www.arslvt.min-saude.pt/frontoffice/pages/2?news\\_id=1633](http://www.arslvt.min-saude.pt/frontoffice/pages/2?news_id=1633)
- Aladangady, N. & Rooy, L. (2012). Withholding and withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early human development*, 88(2), 65-69.
- ARS Norte (2018). *Cuidados Continuados Integrados*. Disponível em <http://www.arsnorte.min-saude.pt/cuidados-continuados-integrados/>
- Associação no Meio do Nada. *Kastelo*. Disponível em <http://nomeiodonada.pt/index.php/o-kastelo>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCPa) *Cursos Básicos De Cuidados Paliativos Pediátricos-APCP-2016*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/noticias/cursos-basicos-de-cuidados-paliativos-pediatricos-apcp-2016.html>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCPb). *Grupo de Apoio à Pediatria*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/a-associacao/grupo-de-apoio-pediatria.html>.
- Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria, & Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2012). *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos Crianças nascidas entre 2001 e 2003*. Disponível em [http://www.spp.pt/UserFiles/file/UVP\\_SPP\\_Casos\\_Estudo\\_Paralisia\\_Cerebral/Relatorio\\_PVNPC5A.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/file/UVP_SPP_Casos_Estudo_Paralisia_Cerebral/Relatorio_PVNPC5A.pdf).
- Aviso nº10946-A/2015 de 25 de Setembro (2015). Procedimento concursal comum para recrutamento de trabalhadores com ou sem relação jurídica de emprego público previamente constituída, para o preenchimento de postos de trabalho dos mapas de pessoal das diversas Administrações Regionais de Saúde, na categoria de enfermeiro, da carreira especial de enfermagem, em regime de contrato de trabalho em funções públicas por tempo indeterminado. *Diário da República II Série*, N.º 188 (25-09-2015) 27732-(6)- 27732-(8).
- Ball, J. W.; Bindler, R.C. & Cowen, K.J. (2014). *Child Health Nursing* (3rd Edition). United Kingdom: Pearson.
- Bardin (2016). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Almedina Brasil

- Benini, F. et al. (2016). Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanità*. 52 (4): 558-564.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Bergstraesser, E., Hain, R.D. & Pereira, J.L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*. DOI: 10.1186/1472-684X-12-20. Disponível em <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-20>.
- Bliss & London Neonatal Operacional Delivery Network (sd). *When a baby dies: Advice for breastfeeding mothers Practical advice to help you make decisions about how to stop your milk production and what to do with any breast milk you may have stored*. Disponível em [http://www.londonneonatalnetwork.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/When\\_a\\_baby\\_dies\\_SM2.pdf](http://www.londonneonatalnetwork.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/When_a_baby_dies_SM2.pdf)
- Bluebond-Langner, M.; Beecham, E.; Candy, B.; Langner, R. & Jones, L. (2013). Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med*. 27(8), 705-13. DOI: 10.1177/0269216313483186
- Buder, R. & Fringer, A. (2016). Paediatric palliative nursing: the tension between closeness and professional distance. *European Journal of Palliative Care*. 23(6), 278-280
- Burke, R.T. & Alverson, B. (2010). Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*. 126(4), 789-790.
- Campbell, N.C.; Murray, E.; Darbyshire, J.; Emery, J.; Farmer, A.; Griffiths, F.; Guthrie, B.; Lester, H.; Wilson, P. & Kinmonth, A.L. (2007). Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *British Medical Journal*. 3 (334), 455-459.
- Carbajal, el al (2015). Sedation and analgesia practices in neonatal intensive care units (EUROPAIN): results from a prospective cohort study. *Lancet Respir Med*. 3(10):796-812.
- Carter, B. & Miller-Smith, L. (2016). The lure of technology: Considerations in newborns with technology-dependence. In E.Verhagen & A. Janvier (Eds). *Ethical dilemmas for critically ill babies* (pp. 81-91). New York London: Springer Netherlands.
- Carter, B.S. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children* (5) 21, 2-9. Disponível em <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/21>

- Carvalho, C. (2016). Pertinência Cuidados Paliativos dos Cuidados Paliativos na Unidade de Neonatologia [apresentação]. *II workshop Cuidados Paliativos Neonatais*. Porto: Secção Neonatologia.
- Casa do Tejo (2016), *Casa do Tejo- o direito ao lazer*. Lisboa: Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral.
- Catlin, A. & Carter, B., (2002). Creation of a Neonatal End of Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*. 22(3),184-195.
- Catlin, A.; Brandon D.; Wool, C. & Mendes, J. (2015). Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants- Position Statement. *National Association of Neonatal Nursing*. Disponível em [http://nann.org/uploads/About/PositionPDFS/1.4.5\\_Palliative%20and%20End%20of%20Life%20Care%20for%20Newborns%20and%20Infants.pdf](http://nann.org/uploads/About/PositionPDFS/1.4.5_Palliative%20and%20End%20of%20Life%20Care%20for%20Newborns%20and%20Infants.pdf).
- Cecily Saunders institute. *Dame Cecily Saunders biography*. Disponível em <http://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders>.
- Charepe, Z. (2011). *Guia Orientador de Boa Prática: Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III. Disponível em [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE\\_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP\\_Vol\\_III.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf).
- Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica. Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora, Unipessoal.
- Child and Young Person's Advance Care Plan (2018). *Child and Young Person's Advance Care Plan Collaborative*. disponível em <http://cypacp.uk>
- Child Bereavement UK (2018). Alexandra Mancini. *Child Bereavement UK*. Disponível em <https://childbereavementuk.org/about-us/our-people/21-champions/alex-mancini/>
- Cohen, E.; Berry, J.G.; Camacho, X.; Anderson, G.; Wodchis, W. & Guttmann, A. (2012).
- Comissão Local de Informatização Clínica (2018). *Jornal do Centro*. 8-10
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*
- Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine (2016). Prevention and management of procedural pain in the Neonate: an update. *Pediatrics*. 137 (2). e20154271.

- Connor, S.R.; Downing J. & Marston, J. (2016). Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and symptom management*. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.
- Council of Europe (2011). Guidelines on Child Friendly Health Care. *Council of Europe*. Disponível em <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168046cccf>.
- Craft, A. & Killen, S. (2007). Palliative care services for children and young people in England. Disponível em <https://www.nsf.no/Content/662668/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf>
- Craig, F. & Mancini, A. (2013). Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 18(2), 93-98
- Cunha, M. et al. (2013). O recém nascido de extremo baixo peso. Estado aos 2-3 anos. Resultados do Registo Nacional de Muito Baixo Peso de 2005 e 2006. *Acta Pediatr Port*: 44(1):1-8.
- De Rouck, S. & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: A review of the literature (1990–2008). *Patient education and counselling*. 76(2), 159-173.
- Decreto-Lei n.º 74/2006 de 24 de Março. *Diário da República*- I série A. N.º 74. p-2242- 2257 (2006).
- Departamento de Educação Especial do Agrupamento de escolas José Maria dos Santos (2013). O que é o CEI - Currículo Específico Individual. *Educação Especial*. Disponível em <https://educacaoespecial9.webnode.pt/products/o-que-e-o-cei-curriculo-especifico-individual/>
- Department of Health, Western Australia. (2015). Perinatal Palliative Care Model of Care. Perth: WA Cancer and Palliative Care Network, *Department of Health, Western Australia*. Disponível em <http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/modelsofcare/docs/Perinatal%20Palliative%20Care%20Model%20of%20Care%202015.pdf>.
- Despacho 8286 de 25 Junho (2014). *Diário da República II Série*, N.º 1120 (25-07-2014) 16528.
- Despacho 8956 de 11 Julho (2014). *Diário da República II Série*, N.º 132 (11-07-2014) 17926.



- Despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho (2016). Designa os membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Diário da República II Série*, N.º 113 (15-06-2016) 18798-18801.
- Dickson (2017). *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs* (2<sup>nd</sup> ed). Bristol. UK: together for short lives.
- Direção Geral da Educação (sd). Perguntas sobre o DL n.º 3/2008, 7 Janeiro. *Direção Geral da Educação*. Disponível em <http://www.dge.mec.pt/perguntas-sobre-o-dl-no-32008-7-janeiro>
- Direção Geral da Saúde (2013). DGS Norma 010/2013. *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde (2015). DGS Norma 015/2015. *Notícia de Nascimento Digital (NN)*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde (2016). Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. DGS disponível em <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>.
- Direção Geral da Saúde (2018a). DGS Norma 002/2018. *Sistemas de Triagem dos Serviços de Urgência e Referenciação Interna Imediata*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde (2018b). Projeto RISCAR reúne parceiros em Sevilha. DGS. Disponível em <https://www.dgs.pt/em-destaque/projeto-riscar-reune-parceiros-em-sevilha.aspx>
- Direção Geral da Saúde, Plataforma de Dados da Saúde & Sistema Partilhado Ministério da Saúde (2016). *Eboletim*. [poster]
- Direção-Geral da Saúde (2012). Circular Normativa N.º 022/2012. *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1mês a 18 anos)*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (sd). *Normas Clínicas Graus de Recomendação e Níveis de Evidência*. Disponível em <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/normas-clinicas-graus-de-recomendacao-e-niveis-de-evidencia.aspx>.
- Downing, J. (2014). Research in Paediatric Palliative Care: Patient Outcom. *Handout book. 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Rome. J Palliat Care Med*. An open access journal 2165-7386-S4-101p. 56.
- Downing, J.; Ling J.; Benini, F.; Payne, S. & Papadatou, D. (2013). Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care. *European Association for Palliative Care*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>.

- Downing, J.; Knapp, C.; Muckaden, M.A.; Fowler-Kerry, S. & Marston, J. (2015). Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliative Care*. Disponível em <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0031-1>
- Eaton Russell, C.; Widger K.; Beaune, L.; Neville, A.; Cadell, S.; Steele, R.; Rapoport, A.; Rugg, M. & Barrera, M. (2018). Siblings' voices: A prospective investigation of experiences with a dying child. *Death Studies*. 1-11.
- Elisabeth Kubler-Ross Foundation. Board of Directors. Disponível em <http://www.ekrfoundation.org/board-of-directors>.
- Emergency Nurses Association (2012). Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation. *Emergency Nursing Resources Development Committee*.
- European Association for Palliative Care taskforce for Palliative Care in Children (2009). *FACTS. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*. Fondazione LeFebvre D'Onlus. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/SolidFactsinpaediatricPC/tabid/285/ctl/Details/ArticleID/1005/mid/4228/PORTUGUESECuidados-Paliativos-para-Recem-Nascidos-Criancas-e-Jovens-Factos.aspx>.
- European Commission (2017). *Better Medicine for Children- from concept to reality* (2 edição). Geneve: European Comission
- Fernandez, J.B. (1996). Urgencias de Pediatría: buscando una atención más especializada. *An Esp Pediatr*. 44, 312-316.
- Ferreira, C.A.G.; Balbino, F.S.; Balieiro, M.M.F.G. & Mandetta, M.A. (2014). Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures in children. *Rev Paul Pediatr*. 32(1),107-113.
- Feudtner, C.; Christakis, D.A.; Zimmerman F.J.; Muldoon J.H.; Neff J.M. & Koepsell, T.D. (2002). Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics*. 109 (5), 887–893.
- Fonseca, J. (2018). Experiência Nacional das Unidades Móveis de Apoio ao Domicílio-Fundação do Gil. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.28
- Fonseca, R.J.S. (2015). *A Influência das Cartas Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças Com Doença Crónica*. Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa, Porto, Viseu.

- Fortney, C.A & Sterward, D. (2014). A New framework to evaluate the quality of a neonatal death. *Death Studies*. 38, 294-301.
- Fraga, T. (2018). Primeira Unidade de Cuidados Integrados- Kastelo. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.33.
- Franco, T. (2014). *A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do. Enfermeiro Especialista no Luto Parental*. Dissertação para obtenção de Mestre em Enfermagem Área de Especialização Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Disponível em file:///C:/Users/joana/Downloads/relat%C3%B3rio%20est%C3%A1gio%20t%C3%A2nia%20franco%20(n%C2%BA4887).pdf.
- Fraser, L.K. et al. (2012) Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 129(4), 923–929.
- Fundação do Gil (2010), UMAD- Unidade Móvel de Apoio Domiciliário. H.D. Estefânia -1 ano de atividade. *Fundação do Gil* [poster].
- Fundação do Gil (sd). *UMAD- Apoio ao Domicílio*. Disponível em <https://www.fundacaodogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio>
- Galamba, C. (2018). SNS sem Papel. *Jornal do Centro*. 6-7
- Gonçalves, E.; Avó, A.; Gonçalves, C.; Nolasco, C.; Batista, N. & Louro, P. (2018). *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.75.
- Goodger, K. M. (2009). *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs*. Bristol. UK: AC. Disponível em [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7095/Neonatal\\_Pathway\\_for\\_Babies\\_5.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7095/Neonatal_Pathway_for_Babies_5.pdf).
- Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e Grupo de Trabalho Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015). *Brochura CPP- Informação Para Cuidadores*. Disponível em <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Brochura-cuidadores.pdf>.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde- GdT SEAMS (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos- Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>.

- Grupo Português de Triagem (2015). Sistema de Triagem de Manchester. Grupo Português de Triagem. Disponível em: [http://www.grupoportuguestriagem.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=4:sistema-de-triagem-de-manchester&catid=12&Itemid=110](http://www.grupoportuguestriagem.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=4:sistema-de-triagem-de-manchester&catid=12&Itemid=110)
- Guillén U., et al. (2015). Guidelines for the management of extremely premature deliveries: A systematic review. *Pediatrics*. 136(2), 343-350. Disponível em <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2015/07/08/peds.2015-0542.short?related-urls=yes&legid=pediatrics;peds.2015-0542v1>
- Hain, R. & Wallace, A. (2008). Progress in palliative care for children in the UK. *Paediatr Child Health*. 18(3), 141–146.
- Harrop, E. & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract*. 98 (6), 202–208.
- Havidich, J.E; Beach, M; Diedor, S.F.; Onega, T.; Suresh, G. & Cravero, J.P. (2016). Preterm Versus Term Children: Analysis of Sedation/Anesthesia Adverse Events and Longitudinal Risk. *Pediatrics*. 137(3), e20150463.
- Higginson, et al. (2018). When a Mother Changes Her Mind About a DNR. *Pediatrics*, 142 (1), 2946.
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2014). *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (M. J. G. Paixão, Trad.) (9ª ed.) (vol 1). Loures: Lusociência (Tradução do original do inglês Wong's – Nursing Care of Infants and Children, 9<sup>th</sup>, 2011, New York: Elsevier).
- Instituto de Apoio à Criança (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. 4ª Ed.Lisboa: Grupo Medinfar.
- International Association for Hospice & Palliative. *Julia Downing*. Disponível em <http://hospicecare.com/bio/julia-downing>.
- International Children Palliative Care Network (ICPCN), (sd), *Levels of CPC Provision*. Disponível <http://www.icpcn.org/1949-2>.
- International Council of Nurses (2009). *Nursing Sensitive outcome indicators*. Genebra: ICN.
- Irving, C.; Richmond, S.; Wren, C.; Longster, C. & Embleton, N.D. (2011), Changes in fetal prevalence and outcome for trissomies 13 and 18: a population-based study over 23 years. *Journal of Maternal, Fetal and Neonatal Medicine*, 24, 137-141.
- Jassal, S.S (2016). *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care* (2 edição). UK: Together for short lives e The Rainbows Hospice for Children and Young Adults.

- Jorge, A. (2018). Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos – Uma proposta da SCML. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.31.
- Knapp, C. et al. (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 57(3), 361–368.
- Kodner, D. & Spreeuwenberg, C. (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*. 2, 12.
- Kolarik, R.C. (2006). Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment. *Pediatrics*. 117 (6), 1949–1954.
- Lacerda, A. et al. (2012). Palliative care and death in children with cancer. *Minerva Ped*. 23–24.
- Lacerda, A. (2014a). *Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study*. King's College London / Cicely Saunders Institute. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos. Londres.
- Lacerda, A. (2014b). *2<sup>nd</sup> Congress On Paediatric Palliative Care - A Global Gathering- Abstract book*. *J Palliat Care Med*. Disponível em <https://www.omicsgroup.org/journals/Abstract-Book.pdf>.
- Lacerda, A. et al., on behalf of the Taskforces of the Portuguese Society of Pediatrics and Association of Palliative Care (2016). “It Changed my View of Medicine” - Implementing a Multidisciplinary Undergraduate Course on Pediatric Palliative Care for Medical Students. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care- global gathering*. Disponível em <http://www.maruzza.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/01/abstract-book1.pdf>.
- Lacerda, A.; Dinis, A. & Mendes, J. on behalf of the Taskforces of the Portuguese Society of Pediatrics and Association of Palliative Care (2016). Hospital-based Pediatric Palliative Care Programs - A National Survey. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care- global gathering*. Disponível em <http://www.maruzza.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/01/abstract-book1.pdf>.
- Lacerda, et at. (2018). Utilização do internamento hospitalar por crianças com doença crónica complexa em Portugal Continental. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos.*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.42.
- Larcher, V.; Craig, F.; Bhogal, K.; Wilkinson D. & Brierley, J. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child* 100(Suppl2), s1–s23. doi:10.1136/archdischild-2014-

306666. Disponível em  
[http://adc.bmj.com/content/archdischild/100/Suppl\\_2/s1.full.pdf](http://adc.bmj.com/content/archdischild/100/Suppl_2/s1.full.pdf)
- Lei n.º52/2012 de 5 de Setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República I Série*, N.º 172 (05-09-2012) 5119-5124.
- Lei nº156/2015 de 16 Setembro (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando -o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República, I Série*, N.º 181 (16-09-2015), 8059-8105. disponível em  
[http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei\\_156\\_2015\\_SegundaAlteracaoEstatutoOE\\_set2015.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_156_2015_SegundaAlteracaoEstatutoOE_set2015.pdf).
- Loganathan, P.; Simpson, J.; Boutcher, P.; Cooper, A.; Jackson, A. & Benson R.J. (2018). Home Extubation in a Neonate. *Pediatrics*, 142 (1), 2017-2845
- Machado, M.C.S. (2008). Viver e morrer entre máquinas – cuidados paliativos a recém-nascidos In Carvalho, A.S. (Ed.). *Bioética e Vulnerabilidade* (p.177-185). Lisboa: Almeida.
- Magalhães, F.; Lima, F.; Verganista, I.; Barbiere, M.; Oliveira, N.; Felipe, G.; Veras, J., & Ximenes, L. (2016). Sistema De Triage Numa Unidade de Urgência Pediátrica Portuguesa: Experiência Em Mobilidade-Acadêmica Internacional Brasil-Portugal. *Investigação Qualitativa em Ciências Sociais. Atas CIAIQ (3). 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*. 534-543.
- Mancini, A.; Uthaya, S.; Beardsley, C.; Wood, D. & Modi, N. (2014). *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*. 1ª edição. Uk:Royal College of Pediatrics and Child Health. Chelsea and Westminster Hospital. Disponível em  
<http://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>.
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 56(5), 472-479.
- McGahey-Oakland, P.R. et al. (2007). Family experiences during resuscitation at a children's hospital emergency department. *Journal of Pediatric Health Care*.21, 217–225
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: development and progress*. (5<sup>a</sup>ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins, cop.
- Meleis, A.I.; Sawyer, L.M.; Im, E.O.; Hilfinger Messias, D.K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An emerging middle-range theory. *AdvNursing Science*. 23(1), 12-28.
- Mendes, J. (2013a). Detalhes em Cuidados Paliativos [apresentação]. *II. Encontro 2º Encontro Cuidados Paliativos Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros*. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/JoanaMendes.pdf>.
- Mendes, J. (2013b). Important Research from the USA replicated in Portugal. E-hospice. Disponível em <https://www.ehospice.com/internationalchildrens/ArticlesList/ResearchfromPortugalHighlightstheValueofAntenatalandNeonatalPalliativeCare081913025434/tabid/8069/ArticleId/6227/language/en-GB/Default.aspx#.Uh6fnhZ1u8>.
- Mendes, J. (2015). Neonatal palliative care - awareness week in Portugal. *Ehospice*. Disponível em <http://www.ehospice.com/internationalchildrens/ArticleView/tabid/10670/ArticleId/14174/language/en-GB/View.aspx>.
- Mendes, J. (2016). Neonatal Palliative Care Workshop held in Portugal. *E-hospice*.
- Mendes, J. (2017). Perinatal Palliative Care on the agenda of the Portuguese Neonatal Society in Portugal. *Ehospice*. Disponível em <http://www.ehospice.com/internationalchildrens/ArticleView/tabid/10670/ArticleId/22727/language/en-GB/View.aspx>.
- Mendes, J.C.C. & Justo da Silva, L. (2013a) Neonatal Palliative Care - Developing Consensus among Neonatologists using the Delphi Technique in Portugal. *Advances in Neonatal Care*. 13(6), 408-414.
- Mendes, J. & Justo da Silva, L. (2013b). Consenso clínico: Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. Sociedade Portuguesa de Neonatologia- Sociedade Portuguesa de Pediatria, Disponível em [http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013-cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013-cuidados_paliativos.pdf).

- Mendes, J. & Marques, L. (2014). Neonatal Palliative Care: the experience of a Portuguese Program. *Handout book. 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Rome. J Palliat Care Med*, an open access journal 21 65-7386-S4-101p. 56.
- Mendes, J. & Santos, M.J. (2012). Comemoração do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos. *Ordem dos Enfermeiros*. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/sul/noticias/conteudos/comemora%C3%A7%C3%A3o-do-dia-mundial-dos-cuidados-paliativos/>
- Mendes, J. & Soares, B. (2016). Use of a Newborn's Diary in a Neonatal Intensive Unit (NICU): Parents Perception. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care- global gathering*. Disponível em <http://www.maruzza.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/01/abstract-book1.pdf>.
- Mendes, J.; Franco, T.; Justo da Silva, L. & Vinagre, G. (2018). Capacitar para Melhor Cuidar. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos.*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.73.
- Mendes, J.; Wool, J. & Wool, C. (2017). Ethical considerations in Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric Gynecologic & Neonatal Nursing*. 46(3), 367-377.
- Mendes, J & Vinagre, G. (2018<sup>a</sup>). Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: que recomendações para a prática de Enfermagem?. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos.*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.73.
- Mendes, J & Vinagre, G. (2018<sup>b</sup>). O Diário do Recém-Nascido na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais- uma estratégia de regulação emocional?. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos.*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.65.
- Mendes, J & Vinagre, G. (2018<sup>c</sup>). Perinatal and Neonatal Palliative Care- recommendations for better nursing care. [abstract]. *4th Global Gathering Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care*, Fondazione Maruzza Onlus - Rome.
- Menezes, B (2015). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil: A implementação e a sustentabilidade, [apresentação de conferência] *Bem-estar e desenvolvimento- evolução dos direitos da criança*, Centro de Saúde de Sete Rios: DGS Divisão de Saúde Sexual, Reprodutiva, Infantil e Juvenil- Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil.
- Mercer, R.T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*. 36 (3), 226-232.



- Michelson, K.N.; Ryan, A.D.; Jovanovic B. & Frader J. (2014). Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education. *J Pall Med.* 12 (5), 451–457.
- Moore, B. & Catlin, A (2003). Lactation suppression: forgotten aspect of the care for the mother of a dying baby. *Pediatr Nur.* 29(5)
- Murdoch, E.; Carragner, P. & McNamara, K. (2013). *Goals and Standards of Care for Perinatal Palliative Care MCN Neonatology (South East Scotland and Tayside)*. Retrieved from [http://www.cen.scot.nhs.uk/files/Perinatal\\_Framework.pdf](http://www.cen.scot.nhs.uk/files/Perinatal_Framework.pdf).
- National Hospice and Palliative Care Organization (2009). NHPCO Facts and figures: pediatric palliative and hospice care in America. Disponível em: [http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Pediatric\\_Facts-Figures.pdf](http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf).
- Nelson, K.E.; Rosella, L.C.; Mahant, S. & Guttmann, A. (2016). Survival and surgical interventions for children with trisomy 13 and 18. *JAMA.* 316 (4), 420-428.
- OECD (2017), *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing, [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en).
- Open Society Public Health Program (sd) *Children's Palliative Care and Human Rights Public Health Fact Sheet*. Disponível em <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/childrens-palliative-care-human-rights-20151008.pdf>.
- Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem (2008). *Dor – guia orientador de boa prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Matriz para análise dos planos de estudo dos CPLEE / Mestrados*. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-p%C3%A1ginas-antigas/matriz-para-an%C3%A1lise-dos-planos-de-estudo-dos-cplee-mestrados/>
- Cohen, E.; Berry, J.G.; Camacho, X.; Anderson, G.; Wodchis, W. & Guttmann, A. (2012). Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics.* 130(6), e1463–e1470.
- Pereira, C.; Fernandes, L.; Tavares, M. & Fernandes, O. (2011). Empowerment: modelo de capacitação para uma nova filosofia de cuidados. *Nursing.* 12(14), 1-7.
- Perinatal Hospice and Palliative Care (2018). *Perinatal hospice and Palliative Care -list of programs*. Disponível em <https://www.perinatalhospice.org/list-of-programs>.

- Perinatal Palliative Care Framework MCN- South East Scotland (2012). *Together For short Lives*. Disponível em [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/2258/Perinatal\\_palliative\\_care\\_framework\\_pdf.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/2258/Perinatal_palliative_care_framework_pdf.pdf).
- Pinto, C. (2015). *Viver a Prematuridade*. Porto: Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto.
- Pordata (2018). Taxa de mortalidade perinatal e neonatal. Disponível em <https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+mortalidade+perinatal+e+neonatal-529>.
- Portaria 153/2016 de 27 maio (2016). Altera a Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro, que define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados integrados pediátricos, bem como das equipas de gestão de altas e das equipas de cuidados continuados integrados destinadas a cuidados pediátricos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), por forma a implementar experiências-piloto das unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados pediátricos. *Diário da República I Série A*, N.º 102 (27-05-2016), 1706-1707.
- Portaria 66/2018 de 6 de março (2018<sup>a</sup>). Procede à terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de fevereiro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. *Diário da República I Série*, N.º 46 (06-03-2018), 1177-1182.
- Prasko, J.; Diveky, T.; Mozny, P. & Sigmundova, Z. (2009). Therapeutic letters—changing the emotional schemas using writing letters to significant caregivers. *Act Nerv Super Rediviva*. 51(3), 163-167.
- Pruitt, M.; Johnson, A.; Elliott, C. & Polley, K. (2008). Parental Presence During Pediatric Invasive Procedures. *Journal of Pediatric Health Care*. 22(2), 120-127.
- Ramos, S. (2015). O Luto Fraterno durante a Infância e Adolescência: Revisão Integrativa da Literatura. *Pensar Enfermagem*. 19(2), 3-15. Disponível em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/doc1\\_3\\_17.pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/doc1_3_17.pdf).
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (2015). *Plano de desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2016-2019*. RNCCI. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>.

- Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro (2011a). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República II Série*, N.º 35 (18-02-2011). 8648-8653.
- Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro (2011b). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República II Série*, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.
- Regulamento nº 188/2015 de 22 de Abril (2015a). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. *Diário da República II Série*, N.º 78 (22-04-2015) 9967- 9968.
- Regulamento nº 351/2015 de 22 de Junho (2015 b)- Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República- 2ª série* N.º 119 (22-06-2015) 16660- 16665.
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 62/2016 de 17 de Outubro (2016). Resolução do Conselho de Ministros n.º 62/2016 *Diário da República I Série*, N.º 199 (17-10-2016) 3735- 3738.
- Regulamento 422/2018 de 12 de Julho. (2018a) Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de saúde Infantil e Pediatria. *Diário da República- 2ª série* N.º 133 (12-07-2018) 19192-19194.
- Regulamento 492/2018 de 16 de Julho. (2018b) Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. *Diário da República- 2ª série* N.º 135 (16-07-2018) 19359-19370.
- Robinson, S.M.; Mackenzie-Ross, S.; Campbell Hewson, G.L.; Egleston, C.V. & Prevost A.T. (1998). Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet*. 352:614–617.
- Royal College of Nursing (2018). *RNC Competencies: Caring for Infants, Children and Young people requiring palliative care*. 2 edição. UK: Royal College of Nursing.
- Saunders, C.M. (1978). *The management of terminal malignant disease*. London: Edward Arnold.
- Schmidlin, E. & Oliver, D. (2015). Palliative care as a human right: What has the Prague Charter achieved?. *European Journal of Palliative Care*. 22(3), 141-143.
- Schmitt, E.E. (2013). *Oscar e a Senhora Cor de Rosa*. 5ª edição. Marcador: Lisboa.

- Sellier, E.; Platt, M.; Andersen, G.; Krägeloh-Mann, I.; De La Cruz, J. & Cans, C. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), pp. 85-92
- Shapiro, J. (2012). Narrative Medicine and Narrative Writing. *Fam Med*. 44 (5), 309-311.
- Silva, A. (2007). Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 55, 11-20.
- Silvestre, M.C.C. (2012). *Os Registos de Enfermagem: um olhar sobre o estado real da saúde das pessoas?*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de mestre em enfermagem – área de especialização gestão de cuidados de saúde, disponível em <https://www.google.pt/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=registos%20informatizados%20saude>
- Singh, J.; Lantos, J.; Meadow, W. (2004). End-of-life after birth: Death and dying in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics*. 114, 1620–1626.
- Smith, F. (2017). Palliative nursing care of children and young people across Europe (apresentação). 29<sup>th</sup> *Pediatric Nursing Association of Europe meeting*. Naples/Italy. Disponível em [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2017/MCEESIP\\_PNAE\\_42017\\_updated\\_PNAE\\_Paris\\_122016\\_Agenda\\_4%20.0\\_Survey\\_PPC.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2017/MCEESIP_PNAE_42017_updated_PNAE_Paris_122016_Agenda_4%20.0_Survey_PPC.pdf)
- Soares, C.; Rodrigues, M.; Rocha, G.; Martins, A. & Guimarães, H. (2013). Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*. 26(4), 318-326.
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2018). Comissões e atividades. *Sociedade Portuguesa de Neonatologia*. <https://www.spneonatologia.pt/spn/fees-and-activities/>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP). Grupo de Trabalho Cuidados Continuados e Paliativos. Disponível em <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=349>.
- Stoll, B.J., et al. (2015). Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA*. 314(10), 1039-1051.
- Tinsley C, et al. (2008). Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 122:e799–80
- Twamley K. et al. (2012). Palliative care education in neonatal units: impact on knowledge and attitudes. *BMJ Support Palliat Care*. 3 (2), 213–220.
- United Nations Children’s Fund -UNICEF (2004). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. Geneva: UNICEF. Disponível em [http://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)

- United Nations Children's Fund (UNICEF) (2018). *Every Child Alive- The urgent need to end newborn's death*. Switzerland: ONU. Disponível em: [https://www.unicef.org/publications/files/Every\\_Child\\_Alive\\_The\\_urgent\\_need\\_to\\_end\\_newborn\\_deaths.pdf](https://www.unicef.org/publications/files/Every_Child_Alive_The_urgent_need_to_end_newborn_deaths.pdf)
- Vamos Cuidar. Disponível em <http://cuidandojuntos.org.pt/site>
- Vanessa, L.; Silvestre, M. & Dinis, A. (2018). Morte Hospitalar em Pediatria. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.45.
- Vieira, J.G., et al. (2018). Referenciação aos Cuidados Paliativos Pediátricos: conhecimentos de um departamento. *II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos – livro de resumos.*, Liga Portuguesa Contra o Cancro- Lisboa, p.48.
- Watson, J. (2002). *Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Wolfe, J. (2012). Parents of children with serious illness are more resilient than credit. *Journal of Palliative Medicine*. 15(3), 258-259.
- Wool, C. & Catlin, A. (2016). Palliative Care. In Kenner, C. & Lott, J.W. (editors). *Neonatal Nursing Care Handbook- an evidence-based approach to conditions and procedures* (2ª edição). (pp. 449-458). New York: Springer Publishing Company
- Wool, C. (2016). Provision of Services in Perinatal Palliative Care. *Journal of Palliative Care Medicine*. 19(3). 279-285.
- World Health Assembly (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. WHA67.19, 9th plenary meeting, A67/VR/9, 24 May 2014, Disponível em [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf).
- World Health Organization. (2008). *Integrated health services - what and why?* WHO. Disponível em [www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf)
- World Health Organization (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Disponível em [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).



## **APÊNDICES E ANEXOS**





## **APÊNDICES**



**APÊNDICE I**  
Cronograma do Projeto



## CRONOGRAMA DO PROJETO

Ano	2017										2018															
Relatório Escrito																										
Mês	Novembro					Dezembro				Janeiro					Fevereiro				Março				Abril			
Semana	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisão Sistemática																										
Quadro Conceptual																										
Guião Entrevista																										
Seleção Amostra																										
Pré-teste																										
Realização Entrevistas																										
Análise de conteúdo																										
Análise transição RN e Família																										
Quadro Referência EESCJ																										
Elaboração Relatório Final																										
Orientação tutorial																										
Estágios																										
Mês	Novembro					Dezembro				Janeiro					Fevereiro				Março				Abril			
Semana	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Internamento Pediatria								*	*																	
Unidade Neonatologia								*	*																	
Consulta Externa Pediatria								*	*																	
Urgência Pediátrica								*	*																	
Servico Central Ministério da Saúde								*	*																	

\* Férias do Natal



## **APÊNDICE II**

Exemplo de Guia Orientador de Estágio







**ESCOLA SUPERIOR DE  
ENFERMAGEM DE LISBOA**

8º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em  
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

# **Documento orientador de Estágio**

(Exemplo)

**Docente Orientadora:** Maria da Graça Vinagre

**Enfermeira Orientadora:**

**Discente:** Joana Mendes, nº 7319

**Lisboa**

## 1. IDENTIFICAÇÃO DA ESTUDANTE

**Nome:** Joana Catarina da Cruz Mendes Branquinho

**Breve nota curricular:** Licenciada em Enfermagem. Mestre e Doutorada em Bioética.

Membro: 1) Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2) Grupo de Trabalho Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 3) Comissão Ética e Cuidados Paliativos da Sociedade Portuguesa de Neonatologia e 4) Observatório Português de Cuidados Paliativos.

**Local de trabalho:** Unidade de Neonatologia- Hospital São Francisco Xavier (CHLO)

**Email:**

**Telefone:**

## 2. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

**Título:** A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas – *Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?*

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), Cuidados Paliativos Peri e Neonatais (CPPN), Recém-nascido (RN), Unidade Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), Enfermeiro Especialista em Enfermagem da Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ), Modelo das Transições (Afaf Meleis)

### **Objetivos Gerais:**

1. Clarificar os **referentes teóricos para os Cuidados Paliativos Neonatais (CPN)**.
2. Desenvolver competências para a **prestação de cuidados de enfermagem especializados** em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da **transição**, em situação de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento.
3. Perspetivar recomendações/orientações para a **prática do EESCJ sobre CPN na UCIN**.

### 3. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são um direito humano (Schmidlin & Oliver, 2015; Open Society Public Health Program, sd). Reclamam uma resposta política premente (World Health Assembly, 2014) que integre um sistema altamente organizado de cuidados rigorosos, científica e tecnicamente competentes, ao longo de uma doença pediátrica considerada potencialmente fatal, limitante ou ameaçadora da vida. Os CPP focam-se na resposta às necessidades holísticas e dinâmicas de RN, crianças, jovens e suas famílias, desde o diagnóstico/reconhecimento da situação, ao longo de toda a trajetória de doença (privilegiando como contexto de cuidados o local preferencial) e prolongando-se para além da morte, no apoio ao luto (OMS, 2014).

Em Portugal, pese embora o desenvolvimento em curso, há um longo caminho a percorrer, principalmente no âmbito dos Cuidados Paliativos Peri e Neonatais (CPPN). Os programas existentes são pouco visíveis (pelos órgãos decisores ou potenciais utilizadores), insuficientes, fracamente organizados e com um foco muito acentuado no fim de vida/luto (Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014; Lacerda, Dinis & Mendes, 2016).

A paridade entre a visão dos CPP, a essência do cuidar holístico (Watson, 2002) e o perfil de competências do EEESCJ (Wong, 1991; Diário da República, 2015), coloca o enfermeiro numa posição privilegiada de liderança. A evidência tem reiterado que o desenvolvimento de CPP/CPN pode ser impulsionado e liderado por enfermeiros (Mendes & Marques, 2014). Ainda assim, as atuais recomendações de boas práticas, indicadores de qualidade ou resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem escasseiam, são fragmentados e ainda pouco elucidativos do potencial dos CPP.

Para reforçar o contributo do EEESCJ na mudança que impera fazer nas UCIN, importa refletir sobre a definição de CPN, aplicá-la à prática na UCIN, estudá-la e ancorá-la num quadro de referência para a enfermagem (Modelo das Transições de Meleis). Este projeto procura dar resposta a este desafio, ambicionando sugerir recomendações a atuação do EEESCJ nas UCIN, mais próximas dos referenciais teóricos de CPN.

#### 4. O PROJETO APLICADO AO CONTEXTO DO ESTÁGIO

O serviço \_\_, pelas suas características e dinâmica institucional, assim como o perfil de competências da EEESCJ orientadora, são de extrema adequação ao desenvolvimento deste projeto.

**Duração:**

**Docente Orientadora:** Maria Graça Vinagre

**Email:**

**Telefone:**

**Enfermeira Orientadora:**

**Email:**

**Telefone:**

**Matriz de Competências de EEESCJ a desenvolver:**

- ✓ Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da adaptação, ao longo das etapas do desenvolvimento.
- ✓ Dinamizar o desenvolvimento e suporte de iniciativas estratégicas institucionais e da colaboração em programas de melhoria contínua da qualidade.
- ✓ Desenvolver conhecimentos e/ou aplicações originais, nomeadamente em contexto de investigação.
- ✓ Desenvolver de competências de autoaprendizagem.

## Objetivos (Gerais e Específicos) e Atividades propostas

<b>OBJETIVO GERAL (1)</b>	
Clarificar os referentes teóricos para os Cuidados Paliativos Neonatais	
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>ATIVIDADES</b>
Aprofundar conhecimentos no âmbito do CPN	Pesquisa bibliográfica
	Seleção documental
	Leitura documentos
	Construção do quadro conceitual do relatório de estágio
Contribuir para a promoção da literacia em CPN no Serviço Nacional de Saúde	Sensibilização da equipa para o tema do projeto (pelo menos da enfermeira orientadora e da chefia, através da apresentação do documento orientador de estágio)
	Caracterização do serviço (estrutura, dinâmica, atividades)
	Integração no serviço com o apoio da enfermeira orientadora
	Colaboração num evento (in)formativo, idealmente dentro do âmbito do projeto e a definir de acordo com as necessidades do contexto
<b>OBJETIVO GERAL (2)</b>	
Desenvolver competências para a prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da transição, em situação de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento	
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>ATIVIDADES</b>
Estudar a experiência transicional do RN com necessidades paliativas e sua família na UCIN	Aprofundamento teórico sobre a teoria das transições de Afaf Meleis
	Aprofundamento teórico sobre a intervenção do EEESCJ na promoção da transição em situação de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e em diferentes contextos
	Reflexão sobre a experiência transacional de crianças e jovens com necessidades paliativas e suas famílias
	Reflexão sobre o percurso de aprendizagem em conjunto com a enfermeira responsável
Conhecer a perspetiva do EESCJ como facilitador da transição do RN, criança ou	Observação da prestação de cuidados pela enfermeira orientadora, dando enfoque à promoção da adaptação da criança e família ao longo da trajetória da doença

jovem com necessidades paliativas e sua família	Reflexão sobre os cuidados de enfermagem, em particular do EEESCJ, na promoção da articulação e integração de cuidados, nomeadamente com outros recursos intra-hospitalares (intra-hospitalar de CP e CPP) e recursos de proximidade (hospitais distritais, cuidados de saúde primários, recursos comunitários, escolas)
	Colaboração na prestação de cuidados de enfermagem, valorizando particularmente a promoção das transições em crianças/jovens e famílias com necessidades paliativas, ao longo dos diversos contextos/etapas de desenvolvimento
	Realização de entrevista exploratória à enfermeira orientadora sobre a intervenção do EEESCJ no apoio às transições de crianças e jovens com necessidades paliativas e suas famílias
	Conhecimento sobre o trabalho desenvolvido pela EEESCJ no âmbito dos CPP
	Conhecimento sobre o trabalho desenvolvido pela Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) da Fundação do Gil (FG)
	Conhecimento sobre o trabalho desenvolvido pela Equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos de adultos e sua relação com o departamento de Pediatria
	Conhecimento sobre o trabalho desenvolvido pela Equipa intra-hospitalar de CPP
<b>OBJETIVO GERAL (3)</b> Perspetivar recomendações/orientações para a prática do EESCJ sobre CPN na UCIN	
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>ATIVIDADES</b>
Conhecer a perspetiva de peritos sobre áreas de intervenção do EESCJ para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos Neonatais, referencial teórico e recomendações para a prática de enfermagem	Definição dos critérios de inclusão dos participantes
	Reflexão sobre a experiência proveniente do contexto de estágio
	Convite à participação dos peritos identificados
	Elaboração do guião de entrevista e o consentimento
	Aplicação do pré-teste à enfermeira orientadora
	Elaboração final do guião de entrevista e o consentimento
	Realização da primeira entrevista

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

European Association for Palliative Care taskforce for Palliative Care in Children (2009). *FACTS. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*. Fondazione LeFebvre D'Onlus. Disponível em:

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/SolidFactsinpaediatricPC/tabid/285/ctl/Details/ArticleID/1005/mid/4228/PORTUGUESECuidados-Paliativos-para-Recem-Nascidos-Crianças-e-Jovens-Factos.aspx>.

Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde- GdT SEAMS (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos- Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>.

Lacerda, A.; Dinis, A. & Mendes, J. on behalf of the Taskforces of the Portuguese Society of Pediatrics and Association of Palliative Care (2016). Hospital-based Pediatric Palliative Care Programs - A National Survey. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care- global gathering*. Disponível em <http://www.maruzza.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/01/abstract-book1.pdf>.

Lei nº156/2015 de 16 Setembro (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando -o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. Diário da República, *1<sup>a</sup> Série*, N.º 181 (16-09-2015), 8059-8105. disponível em [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei\\_156\\_2015\\_SegundaAlteracaoEstatutoOE\\_set2015.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_156_2015_SegundaAlteracaoEstatutoOE_set2015.pdf).

Meleis, A.I (2012). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Meleis, A.I (2010). *Transitioning Theory – Middle- range and situation- specific theories in nursing research and practice*. NewYork, NY: Springer Publishing Company.

Meleis, A. et al (2000) – Experiencing Transitions: An emerging middle-range theory. *AdvNursing Science*. 23(1), 12-28.

Mendes, J. & Marques, L. (2014). Neonatal Palliative Care: the experience of a Portuguese Program. *Handout book. 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Rome. J Palliat Care Med*, an open access journal 21 65-7386-S4-101p. 56.

Open Society Public Health Program (sd) *Children's Palliative Care and Human Rights Public Health Fact Sheet*. Disponível em <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/childrens-palliative-care-human-rights-20151008.pdf>.

Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Padrões de Enfermagem da Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República- II série N.º 35 (2011<sup>a</sup>).

Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República*- 2ª série N.º 35 (2011<sup>b</sup>)

Regulamento nº 351/2015 de 22 de Junho. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República*- 2ª série N.º 119 (2015)

Schmidlin, E. & Oliver, D. (2015). Palliative care as a human right: What has the Prague Charter achieved?. *European Journal of Palliative Care*. 22(3), 141-143.

Wong, D. L. (1999). Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. (5ª ed). Rio de Janeiro : Guanabara Koogan

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

World Health Assembly. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. WHA67.19, 9th plenary meeting, A67/VR/9, 24 May 2014. Disponível em [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf).

World Health Organization. (2008). *Integrated health services - what and why?* WHO. Disponível em [www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf).

World Health Organization. (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Disponível em [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).



### **APÊNDICE III**

*Dor, Luto e Eu* – plano da sessão formativa



## Plano da Sessão de Formação

**Âmbito:** 8º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**Título:** Dor, Luto e Eu

**Destinatários:** Assistentes Operacionais do departamento de Pediatria

**Objetivos:**

**Reconhecer a importância do autoconhecimento**, nomeadamente o impacto da exposição à perda e ao luto em contexto de trabalho

**Identificar o conceito de luto** como um processo complexo, dinâmico e individual, que abrange crianças, pais e profissionais

**Nomear estratégias para apoiar as crianças e as famílias** ao longo do processo de luto durante o internamento (incluindo fim de vida e morte)

Plano da sessão	Conteúdo	Metodologia	Recursos	Duração (min)
Introdução	—	Leitura Romance	Livro “Óscar e a Senhora Cor de Rosa”	3
Desenvolvimento	A importância da Equipa	Expositivo	Computador Projetor Colunas <i>Powerpoint</i>	2
	Expressão de Sentimentos	Interativo		5
	Luto e perda (conceitos)	Expositivo		3
	Como apoiar as famílias	Expositivo Interativo	Filme	5
Conclusão	Cuidar de nós	Leitura Romance	Livro “Óscar e a Senhora Cor de Rosa”	2
				20

**Avaliação:** Feedback da assistência (solicitar nomeação de um contributo da atividade formativa).



## **APÊNDICE IV**

*Dor, Luto e Eu* – apresentação de diapositivos



SESSÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

## Dor, Luto e Eu



**ESEL** 8º Curso de Mestrado em Enfermagem:  
Área de Especialização em Enfermagem  
de Saúde Infantil e Pediatria

Destinatários: **ASSISTENTES OPERACIONAIS**  
Data: 6 de dezembro de 2017 – 14h

## Eu.. no confronto com a dor e o luto




## Óscar e Senhora Cor-de-Rosa

Revela-nos a amizade entre uma criança de 10 anos com leucemia e uma voluntária do Hospital que todos os dias o visita.

Entre os dois decidem: «*cada dia equivale a dez anos*».

O menino passa a brincar que avança no tempo e que aproveita a vida nas suas diferentes idades.




Eric-Emmanuel Schmitt

## A perda? Ou as perdas?


Diagnóstico? Reconhecimento da situação?  
Os pais e a família?  
Episódios agudização da doença?  
Múltiplos internamentos?  
Cuidar em casa?  
Morte?

...



A morte de um filho poderá significar, para a maioria das pessoas, a maior tragédia da vida...

## Na equipa todos são importantes!



Proximidade com as famílias  
Informalidade

Downing, Ling, Benini, Payne & Papadatou, 2013

## O(s) Luto(s)

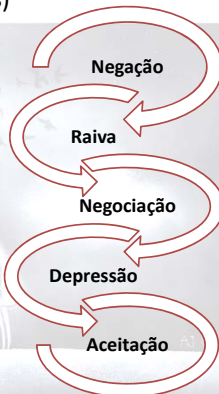
Conjunto de **reações a uma perda significativa**, geralmente decorrentes da morte de um ente querido;

Processo necessário através do qual a pessoa **assimila a realidade da perda** e descobre uma **forma de viver sem a presença física da pessoa falecida**;

Twyross, 2003

A maioria consegue progredir favoravelmente ao longo do luto com apoio (família e amigos) mas uma importante minoria vivencia **lutos complicados**.

Barbosa, 2010



Kubler-Ross, 1993

## O Luto

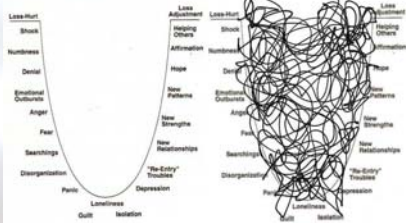
Luto (s)/ Perdas  
Luto Antecipatório  
Morte

Cultura  
Religião

Individual  
Dinâmico

### ESTÁDIOS DO LUTO

### A MINHA EXPERIÊNCIA



Fonte: <https://i.pinimg.com/736x/9c/b4/2c/9cb42c2e7948646ad00511d19131ecf3-grief-support-facebook-quotes.jpg>

QUANDO TERMINA O LUTO?

## O que evitar

Não fique assim! Não precisa estar assim.  
Porque está assim?

Não chore! Tem de ser forte!

Não se preocupe!

Foi melhor assim!

Coitadinho!

Sei o que está a passar!

Vocês, pais...

Têm mais filhos...

O vosso filho está muito doente... Já não há  
nada a fazer... não vale a pena...

Juízos de valor

Comparações

Informação clínica

Distanciamento afetivo  
Hipervalorização da técnica

Adaptado de:  
Levetown, 2008  
Epstein, 2010  
Buder & Fringer, 2016

## O Luto da Criança

As crianças experienciam o luto, de forma gradual e revisitada, ao longo de anos, com características diferentes da idade adulta.

### Idade /Estádio de desenvolvimento

Desenvolvimento cognitivo

Maturidade emocional e cognitiva

Experiência de vida

### Universalidade

Não funcionalidade

Irreversibilidade

Causalidade

Wolf, Hinds & Sourkes, 2011

## Como abordar as famílias

Reconhecer cada **perda como única** e insubstituível

Facilitar/Respeitar **rituais**/criação de memórias

Promover a **expressão de sentimentos**

Promover **manifestações do luto**

Respeitar o **tempo** de despedida

Respeitar **silêncios**

Estar **disponível**/ ser paciente

**Acompanhar**/permanecer na sala, se os pais o desejarem

Não ter receio do **toque**

Não ter receio de **expressar emoções**

Respeito  
Compaixão  
Compreensão  
Disponibilidade

Adaptado de:  
Levetown, 2008  
Epstein, 2010  
Buder & Fringer, 2016

## Como abordar as famílias



## Como abordar as famílias

¿CÓMO AYUDAR A UN ZOMBI?  
(o cómo un zombi puede ayudar a un humano)

How to help a zombie?  
(or, how a zombie can help a human being?)

<https://youtu.be/Qe2SdbBBVFI>



## Cuidar de mim

"O rapazinho morreu.

Serei sempre a Senhora Cor de Rosa, mas nunca mais serei a Vóvó Rosa. Isso era só para ele. (...)

Sinto o coração dorido, sinto o coração pesado, o Óscar preenche-o por inteiro e não o consigo tirar de lá. (...)

Obrigada por me teres feito conhecer o Óscar. Graças a ele, fui divertida, inventei histórias, até me transformei em praticante de luta livre. Graças a ele, ri e experimentei a alegria. Ele ajudou-me a acreditar em Ti. O amor que me deu foi tanto que me enche e me abrasa, e sinto que é suficiente para os anos que ainda viver."

Schmitt, 2013, p. 85,86

Auto conhecimento • Comunicação Equipa • Espiritualidade • Formação

Downing, Ling, Benini, Payne & Papadatou, 2013

## Referências Bibliográficas

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Buder, R., & Fringer, A. (2016). Paediatric palliative nursing: the tension between closeness and professional distance. *European Journal of Palliative Care*. 23(6), 278-280.

Downing J, Ling J, Benini F, Payne S. & Papadatou, D. (2013). Core competencies for education in Paediatric Palliative Care. *Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce*. European Association for Palliative Care

Esptein, E.G. (2010). Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nursing ethics*. 17(5), 577-589.

Kübler-Ross, E. (1993). *On death and dying*.

Levetown, M. & Committee on Bioethics (2008). Communicating with Children and Families: From everyday Interactions to Skill Conveying Distressing Information. *Pediatrics* vol 121 (5), 1441-1460.

Schmitt, E. (2013). *Óscar e a Senhora Cor de Rosa*. Lisboa: Marcador.

Wolf, J. Hinds, P. Sourkes, B. (2011). *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders.





## **APÊNDICE V**

*Capacitar para melhor cuidar: um plano formativo para pessoal não  
médico- póster nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos*



# Capacitar para melhor cuidar

## Um plano formativo para pessoal não médico

Mendes, Joana <sup>1</sup> Franco, Tânia<sup>2</sup>; Justo da Silva, Lincoln<sup>3</sup>; Vinagre, Graça<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil, Hospital São Francisco Xavier- Unidade de Neonatologia, joanacmendes@hotmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira, Serviço de Pediatria Médica - Unidade de Pneumologia, Cuidados Respiratórios Domiciliários e de Transição do Hospital de Santa Maria

<sup>3</sup> Medicina- Professor Jubilado Faculdade Medicina Lisboa

<sup>4</sup> Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

### Introdução

A **morte em idade pediátrica** é um fenómeno de baixa prevalência, mas de **desmedido impacto** em quem a experienciava.

Os **contextos hospitalares** figuram como os locais de maior **exposição ao sofrimento** de crianças e suas famílias, no decurso de trajetórias de doenças crónicas complexas, especialmente desafiante na fase final da vida e no luto. Este confronto é impactante, também nos profissionais, e desafia a capacidade adaptativa e a resiliência individual. O **autoconhecimento**, **espiritualidade**, **comunicação** na equipa e **formação** podem ser elementos protetores.

O **pessoal não médico** (onde figuram as assistentes operacionais), **pela menor literacia, pelas características do exercício das suas funções e a sua posição na equipa, são elementos particularmente vulneráveis**. Esta vulnerabilidade reúne uma dupla centralidade: *como se encara o luto e a perda e como se apoia as crianças e as famílias*.

Apesar da reconhecida importância da universalidade formativa em Cuidados Paliativos Pediátricos e da transdisciplinaridade, **não estão descritos programas formativos para pessoal não médico**

### Proposta Formativa

**Destinatários:** Pessoal não médico do departamento de Pediatria

**Duração:** 1 hora

**Características dos Formadores:** Profissionais de saúde com formação em Cuidados Paliativos Pediátricos

**Outras:** Sessões imitadas a 15 formadores, sob prejuízo de se perder a dinâmica interativa

**Objetivos da sessão:**

1. **Reconhecer a importância do autoconhecimento**, nomeadamente o impacto da exposição à perda e ao luto em contexto de trabalho
2. **Identificar o conceito de luto** como um processo complexo, dinâmico e individual, que abrange crianças, pais e profissionais
3. **Nomear estratégias para apoiar as crianças e as famílias** ao longo do processo de luto durante o internamento (incluindo fim de vida e morte)

**Avaliação da sessão:** Feedback da assistência (solicitar nomeação de um contributo da atividade formativa).

Plano da sessão	Conteúdo	Metodologia	Recursos	Duração (min)
Introdução	—	Leitura Romance	Livro “Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa”	3
Desenvolvimento	A importância da Equipa	Expositivo	Computador	7
	Expressão de Sentimentos	Interativo	Projektor	15
	Luto e perda (conceitos)	Expositivo	Colunas Powerpoint	5
	Como apoiar as famílias	Expositivo Interativo	Filme	10
Conclusão	Cuidar de nós	Leitura Romance	Livro “Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa”	10
				50

**Leitura sugerida:**



### Notas Conclusivas

Foi realizada uma sessão piloto no contexto da prática clínica do mestrado em enfermagem de saúde infantil.

A sessão foi extremamente participada e o *feedback* bastante satisfatório.

Apesar dos resultados animadores, é necessária mais investigação para desenvolvimento de programas centrados nas necessidades, avaliação do impacto da sessão e para otimizar o conteúdo formativo

A formação do pessoal não médico em contexto hospitalar pediátrico é fundamental para **eleva a qualidade dos cuidados paliativos** pediátricos. Permite **modelar favoravelmente a vulnerabilidade individual**, decorrente da exposição frequente ao sofrimento e capacitar para **melhor apoiar as famílias**.



## **APÊNDICE VI**

*Promover o papel parental através do diário do recém-nascido*

– Norma de Procedimentos





	<b>Norma de Procedimento</b>  <b>Nº</b>	<b>Serviço:</b> Unidade Cuidados Intensivos Neonatais
	<b>Título:</b> Promover o papel parental através do diário do recém-nascido	<b>Revisão:</b> 2018  <b>Próxima revisão:</b> 2021

### Objetivos:

- Uniformizar procedimentos relativos à dinamização do diário do recém-nascido na UCIN
- Favorecer uma filosofia de prestação de cuidados de enfermagem centrados na família
- Capacitar os pais de maior competência emocional ao longo do internamento na UCIN, recorrendo ao diário como ferramenta terapêutica.
- Facilitar a integração de novos profissionais na UCIN

**População Alvo:** Todos os pais de recém-nascidos internados na Unidade de Neonatologia com o diagnóstico "papel parental comprometido"

### Fundamentação:

O nascimento de um filho marca a identidade do casal e dá lugar a uma nova etapa no ciclo familiar (Cruz, 2013). A transição para a parentalidade, caracteriza-se por um momento emocionalmente desafiante que põe à prova a capacidade adaptativa e a resiliência para enfrentar o(s) luto(s) que decorre(m) do confronto entre o bebé imaginário e o bebé real (Mercer, 2004). Cada mãe/pai vai-se (re)descobrir ao longo dessa transição, num processo dinâmico com o RN e o ambiente, que resulta na aquisição de (novas) capacidades e competências, a um ritmo individual (que depende de inúmeras variáveis como a cultura, representações sociais, crenças ou valores). A autoeficácia, que surge quando responde de forma contingente às necessidades do RN, vai reforçar a confiança no desempenho do novo papel e promover emoções/sentimentos maioritariamente positivos e de reforço à vinculação (Martins, 2013).

O estudo da emocionalidade na UCIN convida a um outro olhar sobre esta transição, pela exposição a fatores adicionais de risco e vulnerabilidade. Perante a possibilidade de uma doença aguda, crónica, limitante ou potencialmente fatal, o RN é, muitas vezes de forma inesperada, separado do ambiente securizante de proximidade materna. O cumprimento das tarefas habituais a uma transição segura para a parentalidade encontra-se assim comprometida pelo ambiente (físico, psicológico e social) pouco humanizado, assético, formatado, emocionalmente agressivo, complexo e frequentemente disruptivo.

O filho, nascido prematuramente ou doente, apresenta necessidades particulares que são, frequentemente, desconhecidas e impraticáveis pelo menos na fase inicial do internamento ou em períodos de agudização. Implicam necessariamente que outros, nomeadamente os enfermeiros, organizem a rotina e os substituam nos cuidados mais elementares (como a mudança da fralda). Esta realidade reforça a vulnerabilidade parental, a convicção de sua incapacidade/impreparação/inadequação para cuidar ou tomar decisões e o receio que a sua presença seja prescindível para a sobrevivência e bem-estar neonatal.

Neste cenário, onde impera o receio da morte e o maior desejo dos pais é o momento da alta, torna-se um desafio usufruir de momentos prazerosos quotidianos e manter um foco realista e positivo no presente.

O internamento representa uma experiência traumática para o RN e os seus pais, inibidora da transição para a parentalidade segura e do estabelecimento de relação/vinculação. Muitas famílias experienciam, desde a admissão, emoções/sentimentos de inadaptação (preocupação, medo, impotência, insegurança, culpabilização, tristeza, desesperança...), quadros ansiogénicos, depressivos e de perda de controlo (Peebles-Kleiger, 2000).

Estão amplamente descritos fenómenos de dificuldades na mobilização de estratégias de *coping*, de depressão, ansiedade ou stress pós-traumático (Mills, Ricklesford, Cooke, Heazell, Witworth & Lavender, 2014), onde a frequência e intensidade está diretamente relacionada com a severidade clínica e os níveis de sofrimento (Gibbs, 2015). Estas alterações, para além de interferirem no bem-estar das famílias, têm ressonância na qualidade do relacionamento com o filho e consequências negativas ao nível do seu desenvolvimento (Esptein, Arechiga, Dancy, Simon, Wilson & Alhusen, 2017).

Para a concretização da parentalidade na UCIN, com a menor iatrogenia possível, torna-se nuclear o desenvolvimento de estratégias terapêuticas que se apoiem no suporte emocional (Obeidat, Bond & Callister, 2009). A escrita terapêutica, cartas terapêuticas e a medicina narrativa têm vindo a afirmar-se como áreas emergentes (Smith, Hockemeyer, Tulloch, 2008; Sharipo, 2012; Meshberg-Cohen, Svikis & McMahon, 2014), podendo ser importantes para gerar confiança no desempenho do novo papel, capacitar para uma transição mais harmoniosa e um empoderamento progressivo nas decisões, proporcionando bem-estar, esperança e resiliência (Diogo, 2015; Diogo, Baltar & Prudêncio, 2016).

Pelo relato favorece-se a consciencialização do significado individual da condição saúde/doença, essencial para favorecer a sua aceitação e consequente adaptação. Com total liberdade e sem filtros, os pais focam-se nos detalhes mais impactantes e racionalizam emoções e sentimentos (Prasko, Diveky, Mozny & Sigmundova, 2009; Bousso, Silva & Mendes-Castillo, 2010; Shapiro, 2012). Este movimento permite identificar recursos internos e estratégias de *coping*, essenciais para incrementar sentimentos de coragem, esperança, autoestima e práticas de autocuidado (Freed, McLaughlin, SmithBattle, Leanders & Westhus, 2010).

A utilização do diário pode ser importante para capacitar os pais para a tomada da decisão, criando um espaço seguro para processarem a informação, expressarem dúvidas e receios e procurarem esclarecimento e apoio junto da equipa. Ao mesmo tempo, convida à reflexão antecipatória de cenários,

cuidados, desejos e preferências. Este movimento de planeamento precoce, mesmo que ocorra individualmente e apenas na esfera cognitiva, pode ser o suficiente para diminuir a percepção de perda de controlo perante uma agudização, ensaiando a tomada de decisões que incorporem, simultaneamente, o interesse superior da criança e os seus valores.

A utilização do diário é especialmente importante em situações de fim de vida (Catlin, Brandon, Wool & Mendes 2015), uma vez que contribui para a criação de memórias. A construção de memórias tem a importante missão de permitir a afirmação da realidade (é uma das provas físicas da existência do filho), a expressão de sentimentos sem recurso a palavras (como o desenho ou a pegada), a atribuição de sentido à experiência vivida, a legitimação da continuidade da relação com o filho, a celebração da vida independentemente da sua duração e a validação do luto (Kobler & Limbo, 2013).

O quotidiano do enfermeiro passa pelo confronto emocional com o cliente e com os ecos que o mesmo lhe devolve, bem como a reflexão sobre as suas práticas. O diário pode contribuir para estreitar a relação terapêutica e humanizada com a equipa na UCIN (Moules, 2002, 2003; Paiva & Rasera, 2012). É uma forma privilegiada de aceder ao mundo interior do outro que sofre e, com ele, entrar em sintonia, na sua essência afetivo-emocional patente na vivência da hospitalização e, de encetar intervenções com intencionalidade terapêutica (Peplau, 1991).

O diário do RN pode ser uma ferramenta a explorar para apoiar nessa gestão de forma realista (Magão & Leal, 2001; Charepe, Figueiredo, Vieira & Neto, 2011) e de suporte às necessidades emocionais durante o internamento na UCIN, focando os pais no aqui e a agora e na otimização do bem-estar e qualidade de vida no presente.

Na UCIN do HSFx o diário trata-se de um caderno em branco para utilização livre, criativa e personalizada, que permite total liberdade de expressão. Tem como objetivos: promover a expressão de emoções e sentimentos, o autoconhecimento parental (cognição da realidade na UCIN e estratégias de *coping* mobilizadas), a gestão da esperança de uma forma realista, a criação de memórias com o RN e a mediação da comunicação/relação com a equipa de saúde (Mendes & Marques, 2014).

### **Critérios de inclusão**

- Todos os recém-nascidos internados na Unidade de Neonatologia com o diagnóstico “papel parental comprometido”, especialmente em situação de doença grave ou ameaçadora da vida

### **Critérios de exclusão**

- Recusa dos pais
- Internamento neonatal que se prevê inferior a 1 semana
- Famílias que verbalizem utilização de um diário ou outra atividade semelhante, prévio ao contacto do enfermeiro

## Procedimento

O diário do recém-nascido deve ser entregue pelo enfermeiro aos pais (em mão).

No momento da apresentação do diário o enfermeiro deve focar:

- Objetivos do diário
- Reserva à confidencialidade da informação nele contida (podendo optar por guardar o diário na gaveta da incubadora ou transportar consigo para casa
- Liberdade total de utilização, de acordo com a sua individualidade e dinâmica familiar
- Possibilidade de ser utilizado pelos profissionais (caso optem por deixar o diário guardado na incubadora)

Quando entregue à família o diário deve estar personalizado com algumas informações do recém-nascido (por exemplo: nome, idade gestacional ou peso) e, idealmente com uma mensagem.

O diário deve ser entregue mais breve possível no curso do internamento, idealmente até à primeira semana de internamento.

Durante a semana que sucede à entrega do diário, o enfermeiro deve desenvolver intervenções promotoras à sua utilização, desde que respeitadoras da autonomia do casal e culturalmente competentes.

Algumas atividades promotoras da utilização do diário podem passar por:

- Conversar com os pais (identificar os fatores de adesão/recusa à atividade)
- Ajudar a nomear um acontecimento quotidiano com potencial para figurar no diário (por exemplo: primeiro colo, mudança de fralda, aumento de peso...)
- Incentivar a escrita ou outras formas de expressão, como colagens, desenhos, fotografias...
- Promover a construção de memórias (por exemplo, realizar uma pegada palmar/ plantar no caderno, tirar uma fotografia...).
- Incentivar à utilização do diário por outros familiares significativos, como os irmãos
- Ter a iniciativa utilizar o diário (por exemplo, redigir uma mensagem)

Em momentos de agudização da situação neonatal ou confronto com más notícias, o enfermeiro deve reforçar a mobilização de intervenções promotoras da utilização do diário, ajudando a família a gerir a esperança de forma realista.

**Registos de Enfermagem no aplicativo B-Simple, de acordo com a classificação do PNU:**

1. Registrar na intervenção "Promover o papel parental" associado ao diagnóstico "Papel Parental comprometido", focando:

- Apresentação do diário do recém-nascido
- Oferta aos pais e convite à sua dinamização
- Reação parental

- Intervenções de enfermagem mobilizadas para promoção da utilização do diário

**Elaborado por:**

**Data:**

**Revisto por:**

**Aprovado por:**

**Data:**

## Bibliografia:

- Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro XXS (2013). *Diário do bebê prematuro*. Lisboa: XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro XXS.
- Associação Portuguesa de Apoio ao Prematuro- XXS (2014). *Associação Portuguesa de Apoio ao Prematuro- XXS*. disponível em <http://www.xxs-prematuros.com/>
- American Academy of Pediatrics (2017). *NICU Journal: A Parent's Journey*.
- Ball, J., Bindler, R. & Cowen, K. (2014). *Childhealth nursing. Partnering with children and families* (2nd ed). Harlow: Pearson.
- Batalha, L., Santos, L.A. & Guimarães, H. (2007). Dor em cuidados intensivos neonatais. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 38 (4), 144-151.
- Bell, J. M., Moules, N. J., & Wright, L. M. (2009). Therapeutic letters and the family nursing unit: A legacy of advanced nursing practice. *Journal of Family Nursing*. 15(1), 6-30.
- Bousso, R., Silva, L., & Mendes-Castillo, A. (2010). A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 9(2).
- Buder, R., & Fringer, A. (2016). Paediatric palliative nursing: the tension between closeness and professional distance. *European Journal of Palliative Care*. 23(6), 278-280.
- Carter, B., & Miller-Smith, L. (2016). The lure of technology: Considerations in newborns with technology-dependence. In E.Verhagen & A. Janvier (Eds). *Ethical dilemmas for critically ill babies* (pp. 81-91). New York London: Springer Netherlands
- Catlin, A.; Brandon, D.; Wool, C. & Mendes, J. (2015). *Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants Position Statement*. National Association of Neonatal Nurses.
- Cavaco, V.S.J., José, H.M.G., Louro, S.P.R.L.P., Ludgero, A.F. A., Martins, A.F.M., & Santos, M.C.G. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. *Referência - Revista de Enfermagem*. 2(12), 93-103.
- Charepe, Z., & Figueiredo, M. (2011). Family and the child with chronic disease: collaborative and transformative pathways. *Revista Nursing*. 276(1), 2-8.
- Charepe, Z. (2011). *Guia Orientador de Boa Prática: Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III.
- Charepe, Z.B., Figueiredo, M.H.J.S., Vieira, M.M.S., & Neto, L.M.V.A. (2011). (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*. 20(2), 349-58.
- Cruz, O. (2013). *Parentalidade*. Porto: Livpsic.
- Diogo, P. (2006). *A vida emocional do enfermeiro: Uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Coimbra: Formasau.
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica - Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. (2ª Ed.). Loures: Lusodidacta.
- Diogo, P.; Vilelas, J.; Rodrigues, L. & Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão de medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 13, 42-51.
- Diogo, P., Baltar, P. & Prudêncio, A. (2016). Determinantes afetivos de cuidar a criança hospitalizada sem acompanhante: um estudo de Grounded Theory. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2, 1632-1642.

- Epstein, E.G.; Arechiga, J.; Dancy, M.; Simon, J.; Wilson, D. & Alhusen, J.L. (2017). Integrative Review of Technology to Support Communication With Parents of Infants in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.*, 46(3), 357-366.
- Falck A., Moorthy, S. & Hussey-Gardner B. (2016). Perceptions of palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care.* 16 (3), 191-200.
- Fernandes, A., Toledo, D., Campos, L. & Vilelas, J. (2014). A Emocionalidade no Ato de Cuidar de Recém-Nascidos Prematuros e Seus Pais: Uma competência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem.* 13(2), 45-60.
- Freed, P.E., McLaughlin, D.E., SmithBattle, L., Leanders, S., & Westhus, N. (2010). "It's the Little Things That Count": The Value in Receiving Therapeutic Letters. *Issues in mental health nursing.* 31(4), 265-272.
- Fonseca, R.J.S. (2015). *A Influência das Cartas Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças Com Doença Crônica*. Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa, Porto, Viseu.
- Gibbs, D.P. (2015). Supporting the Parent-Infant Relationship: Using the Neonatal Behavioral Observation in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of the Association of Pediatric Chartered Physiotherapists.* 6(1), 26-34.
- Gjengedal, E. et al, (2013). Vulnerability in health care – reflections on encounters in every day practice. *Nursing Philosophy.* (14), 127-138
- Gutierrez, B.A.O., & Ciampone, M.H.T. (2006). Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte e morrer em unidades de terapia intensiva. *Ata Paul Enfermagem.* 19(4), 456-461.
- Hochschild, A. (1983). *The Managed Heart*. Berkeley: University of California Press.
- Kobler K. & Limbo R. (2013). *Meaningful Moments: Ritual and Reflection When a Child Dies*. USA: Gundersen Health System.
- Lancet. (2014). Every newborn. *The Lancet*. Disponível em: <http://www.thelancet.com/series/everynewborn>
- Lei nº156/2015 de 16 Setembro (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República I Série*, N.º 181 (16-09-2015). 8059-8105.
- Lima-Basto, M., José, H., Gomes, I., Potra, T., Diogo, P., & Reis, A. (2010). Therapeutic instruments used in therapeutic interventions: is there evidence in nursing care? A systematic review of the literature. *International Journal of Caring Sciences.* 3(1), 12-21.
- Machado, M.C.S. (2008). Viver e morrer entre máquinas – cuidados paliativos a recém-nascidos in Carvalho, A.S. (Ed.). *Bioética e Vulnerabilidade* (p.177-185). Lisboa: Almeida.
- Magão, M.T.G., & Leal, I.P. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro: Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com os profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças.* 2(1), 3-22.
- Martins, C. (2013). A Transição no Exercício da Parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança: uma teoria explicativa da Enfermagem. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing.* 56 (5), 472-479.
- Mendes, M.G. S.R. & Martins, M.M.F.P.S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem de Referência.* (6), 113-121.
- Mendes, J. & Marques, L. (2014). Neonatal Palliative Care: the experience of a Portuguese Program. *Handout book. 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Rome. J Palliat Care Med,* an open access journal 21 65-7386-S4-101p. 56.
- Mendes, J. & Soares, B. (2016). Use of a Newborn's Diary in a Neonatal Intensive Unit (NICU): Parents Perception. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care- global gathering.*

- Mercer, R.T., (2004) – Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*. 36 (3), 226-232.
- Meshberg-Cohen, S., Svikis, D., & McMahon, T.J. (2014). Expressive Writing as a Therapeutic Process for Drug Dependent Women. *Subst Abus*. 35(1), 80–88.
- Mills, T.A., Ricklesford, C., Cooke, A., Heazell, A.E., Whitworth M. & Lavender, T. (2014). Parent's experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG*. 121(8), 943-950.
- Moules, N. (2002). Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice. *Nursing Inquiry*. 9(2), 104–113.
- Moules, N. (2003). Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship. *Journal of Systemic Therapies*. 22(1), 33-49.
- Obeidat, H.M., Bond, E.A., & Callister, L.C. (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*. 18(3), 23-29.
- Paiva, L. P. C. D., & Rasera, E. F. (2012). O uso das cartas terapêuticas na prática clínica. *Psicologia clínica*. 24(1), 193-207.
- Paulo, M., Alexandre, V., Galhofas, T., Mil-Homens, S. & Diogo, P. (2010). O Lugar do Afecto na Prática de Cuidados de Enfermagem em Contexto Pediátrico: Perspectivas de Crianças, Jovens, Pais e Enfermeiros. *Pensar Enfermagem*. 14(2), 70-81.
- Peebles-Kleiger, M.J. (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: Implications for intervention. *Bulletin of the Menninger Clinic*. 64(2), 257-280.
- Penticuff, J.H. (2005). Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. *Perinat Neonatal Nurs*: 19 (2), 187-202.
- Peplau, H. (1991). *Interpersonal relations in nursing: A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. New York, USA: Springer Publishing Company.
- Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. (3ªed). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Prasko, J., Diveky, T., Mozny, P., & Sigmundova, Z. (2009). Therapeutic letters–changing the emotional schemas using writing letters to significant caregivers. *Act Nerv Super Rediviva*. 51(3), 163-167.
- Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro (2011). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário da República II Série*, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.
- Rindley, T (2017). *Our NICU Journey: A NICU Journal for tracking Daily NICU Activities for your baby in the Neonatal Intensive Care Unit* USA: Paperback
- Sanders, J. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença e Hospitalização. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ªEd.) (pp. 1025-1060). Loures: Lusociência, (tradução do original do inglês Wong's – Nursing Care of Infants and Children, 9<sup>th</sup>, 2011, New York: Elsevier).
- Shapiro, J. (2012). Narrative Medicine and Narrative Writing. *Fam Med*. 44 (5), 309-311.
- Smith, P. (2012). *The Emotional Labour of Nursing Revisited: Can Nurses Still Care?* (2<sup>nd</sup> ed). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Smyth, J.M., Hockemeyer, J.R. & Tolloch, H. (2008). Expressive writing and post-traumatic stress disorder: effects on trauma symptoms, mood states and cortisol reactivity. *Br J Health Psychol*. 13(Pt 1), 85-93.
- Soares, I. (2001). Vinculação e cuidados maternos: segurança, protecção e desenvolvimento da regulação emocional no contexto da relação mãe-bebé, In Maria Cristina Canavarro, (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, Coimbra: Quarteto Editora, p.74-100.



Tuyn, L. K. (2003). Metaphors, letters, and stories: narrative strategies for family healing. *Holistic nursing practice*. 17(1), 22-26.

Vijver, M.v. & Evans, M. (2015). A tool to improve communication in the neonatal unit. *BMJ Qual. Improv. Report*. 4. Doi:10.1136/bmjquality.u2003180.w3084

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

Whaley & Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva*. (C. L. Caetano de Araújo, Trad.) (5ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. (tradução do original do inglês Whaley & Wong's essentials of pediatric nursing, 1997).

Wolfe, J (2012). Parents of children with serious illness are more resilient than credit. *Journal of Palliative Medicine*. 15(3), 258-259.



## **APÊNDICE VII**

*O diário do recém-nascido*

– Plano da Sessão Formativa



## Plano da Sessão de Formação: O Diário do Recém-Nascido

**Âmbito:** Estágio com relatório: Unidade de Neonatologia - 8º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**Estudante:** Joana Mendes, nº7319

**Título:** O Diário do Recém-Nascido

**Destinatários:** Enfermeiros da Unidade Neonatologia

**Data:** 5 Fevereiro 2018 | **Hora:** 14h30

**Local:** Unidade de Neonatologia

**Duração Estimada:** 1 h 30 min

### Objetivos:

1. Reconhecer a importância da utilização do diário na UCIN
2. Conhecer a perceção dos pais sobre a utilização do diário na UCIN
3. Conhecer a norma de procedimento relativa ao diário na UCIN
4. Sugerir estratégias para otimização da utilização do diário na UCIN

Plano da sessão	Conteúdo	Metodologia	Recursos	Formador	Duração (min)
Introdução		Leitura testemunho	Diário	Joana	5
Desenvolvimento	Fundamentos para a utilização do diário na UCIN	Expositivo	Computador Projetor Colunas <i>Powerpoint</i> Diários Norma procedimento	Joana	20
	O diário na UCIN	Interativo		Joana	5
	Perceção dos pais- <i>a nossa experiência</i>	Expositivo interativo		Colegas	20
	Norma de procedimento: <i>O Diário do RN</i>	Expositivo		Joana	10
	Considerações para a prática de enfermagem – <i>perspetivas futuras</i>	Interativo	Formandos	Todas	20
Conclusão	Notas Conclusivas	Vídeo	Computador Projetor Colunas	Joana	5
					85

**Avaliação:** Feedback dos formandos (nomear uma estratégia para otimização da utilização do diário do RN na UCIN, por exemplo para assegurar a entrega precoce e universal).



## **APÊNDICE VIII**

*O diário do recém-nascido*

– Apresentação de diapositivos





ESEL 2º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

## O diário do Recém-nascido



Joana Mendes

Lisboa, 5 de Fevereiro de 2018

ESEL O diário do Recém-Nascido

Todas as fotografias, vídeos e depoimentos utilizados neste trabalho foram cedidos com consentimento informado, livre e esclarecido das famílias intervenientes

ESEL GRUPO O diário do Recém-Nascido

## OBJETIVOS

1. Reconhecer a **importância da utilização do diário**
2. Conhecer a **norma de procedimento**
3. Sugerir **estratégias para otimização** da utilização diário

ESEL O diário do Recém-Nascido

## O DIÁRIO NA UCIN

*Que fundamentos?*

ESEL O diário do Recém-Nascido

## PLANO DA SESSÃO

1. **Fundamentos para a utilização do diário**
2. **A nossa experiência**
  - O diário na UCIN
  - Percepção dos pais
3. **Apresentação da norma de procedimento**
4. **O enfermeiro como promotor do diário**
  - Um compromisso de todos

ESEL O diário do Recém-Nascido

## TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE

**Nascimento de um filho**

Marco na identidade do casal  
Nova etapa ciclo familiar



**Transição segura para a parentalidade**

Emocionalmente desafiante  
Prova capacidade adaptativa  
Resiliência  
Bebé imaginário vs bebé real



O diário do Recém-Nascido

## TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE

**Tornar-se mãe/ pai**

Transição individual (cultura, representações sociais, crenças ou valores)

Processo dinâmico RN / ambiente

Aquisição novas competência: *tornar-se contigente*



**Autoeficácia parental**

- Reforça confiança no novo papel
- Promove sentimentos positivos
- Reforço à vinculação

O diário do Recém-Nascido


## EMOCIONALIDADE NEGATIVA NA UCIN

**Sentimentos**

- Medo
- Preocupação
- Impotência
- Insegurança
- Culpabilização
- Tristeza
- Desesperança

**Dificuldades**

- Usufruir presente
- Gerir esperança
- Gerir informação
- Concretizar parentalidade



**Incapacidade/impresença/inadequação** para cuidar ou tomar decisões

Receio que a sua **presença [pais]** seja prescindível

O diário do Recém-Nascido

## PARENTALIDADE NA UCIN

**Autoeficácia parental comprometida**

**Ambiente físico, psicológico, social**

- disruptivo, desconhecido, ameaçador

**Confronto com o bebé real mais exigente**

- Desconhecimento necessidades do filho

**Exposição adicional a fatores de risco/vulnerabilidade**

- Separação materna
- Doença, Risco de vida




O diário do Recém-Nascido

## UCIN - UM EVENTO TRAUMÁTICO?

Expõe pais a **níveis elevados de ansiedade**:

Dificuldades na mobilização de estratégias de *coping*, de depressão, ansiedade ou stress pós-traumático (15 a 63%)


Parents of NICU babies can suffer from Post Traumatic Stress Disorder

Mills, Ricklesford, Cooke, Heazell, Witworth & Lavender, 2014

Esptein, Arechiga, Dancy, Simon, Wilson & Alhusen, 2017

Frequência e intensidade sintomas está diretamente relacionada com a **severidade clínica** e os **níveis de sofrimento**

Gibbs, 2015



O diário do Recém-Nascido

## TAREFAS PARENTALIDADE

**Filho saudável** **Na UCIN**

Proteção ..... À proteção dos profissionais

Vinculação ..... Vinculação mediada

Apresentação ..... Parafrenália tecnológica

Partilhar

Cultura ..... Diagnóstico/Situação Clínica

História família..... Acesso restrito às famílias



O diário do Recém-Nascido

## UCIN - UM EVENTO TRAUMÁTICO?

**Consequências emocionais negativas**

- Bem-estar das famílias
- Relacionamento com o filho
- Desenvolvimento infantil

Esptein, Arechiga, Dancy, Simon, Wilson & Alhusen, 2017

## MEDICINA NARRATIVA e ESCRITA TERAPÊUTICA

**Estratégia terapêutica:** Aplicação emergente na Área da saúde

Apoiar na regulação/ suporte emocional

Apoiar nas transições saúde/doença

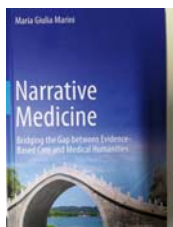
Gerar confiança no novo papel

Empoderar nas decisões

Dar sentido

Proporcionar

- bem-estar
- esperança
- resiliência



Diogo, 2015; Diogo, Baltar & Prudêncio, 2016



## UTILIZAÇÃO DIÁRIOS NA UCIN

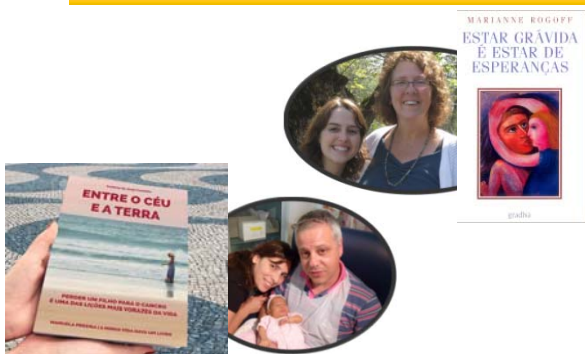
## Autoconhecimento

- Aceder ao significado individual saúde/doença
- Consciencializar detalhes mais impactantes
- Racionalizar aspetos negativos, limitações, dificuldades
- Mobilizar recursos internos e estratégias de *coping*

## Comunicação

- Antecipar cenários, cuidados, desejos e preferências
- Expressar dúvidas, questões
- Estreitar relação terapêutica
- Empoderamento nas decisões

## MEDICINA NARRATIVA



## FIM DE VIDA/ LUTO

O diário pode ser uma **ferramenta terapêutica** de extrema relevância, especialmente em **situações de doença grave ou morte neonatal**.



## UTILIZAÇÃO DIÁRIOS NA UCIN

BMJ Qual Improv Report 2015;4: doi:10.1136/bmjquality.u203180.w3084

#### BMJ Quality Improvement Programme

### A tool to improve communication in the neonatal unit

Marnot van de Vijver, Mari Elzeng

Penticuff (2005), *Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care*  
<http://fox59.com/2014/02/27/parents-of-preterm-babies-can-suffer-from-post-traumatic-stress-disorder>

## Modelação emocional

Racionalizar emoções e sentimentos  
Incrementar sentimentos de coragem,  
esperança, autoestima e práticas de  
autocuidado  
Gerir da esperança

## Processamento da realidade

- Elencar acontecimentos
- Processar Informação
- Aceitar realidade
- Adaptar-se

## Construção Memórias



## FIM DE VIDA/ LUTO

## Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants

5. Family conferences are essential to the providers' understanding of families' needs and their hopes and goals for their infant. Use of a parent diary or family medical record (e.g., the Penticuff Family Medical Record [Penticuff & Arneat, 2005]) allows families to track their infant's progress and better understand when the infant is not getting better.

**ESEL** EScola Especializada em Saúde da Criança **O diário do Recém-Nascido**

## MEMÓRIA

*Meaningful Moments: Ritual and Reflection When a Child Dies* - USA: Gundersen Health System.

**Afirmação da realidade:** gravidez/ morte do bebê

**Expressão de sentimentos** sem recurso a palavras

**Atribuição de sentido:** transcendência/ respeito pelas crenças

**Legitimação da continuidade** da relação

**Celebração da vida** independentemente duração

**Validação do luto** suporte mutuo/ solidariedade

Kobler K. & Limbo R. (2013). *Meaningful Moments: Ritual and Reflection When a Child Dies*. USA: Gundersen Health System.

**ESEL** EScola Especializada em Saúde da Criança **O diário do Recém-Nascido**

**GRUPO HOSPITALAR DE PEDIATRIA**

**OUR NICU JOURNEY**

**DAILY NOTES**

<https://www.amazon.com/Our-NICU-Journey-Activities-Intensive/dp/B073DPY1CF>

**ESEL** EScola Especializada em Saúde da Criança **O diário do Recém-Nascido**

## RECOMENDAÇÕES - exemplos

American Academy of Pediatrics

**NICU Journal**  
a parent's journey

Parents of babies in the NICU will become **more informed partners** in care with this essential resource. This fully revised and updated journal provides educational content and a way to **monitor their baby's progress**.

Academia Americana Pediatría, 2017

**ESEL** EScola Especializada em Saúde da Criança **O diário do Recém-Nascido**

**GRUPO HOSPITALAR DE PEDIATRIA**

**OUR NICU JOURNEY**

**DAILY NOTES**

<https://www.amazon.com/Our-NICU-Journey-Activities-Intensive/dp/B073DPY1CF>

**ESEL** EScola Especializada em Saúde da Criança **O diário do Recém-Nascido**

## Contents

**iv** Congratulations on the birth of your baby!

**CHAPTER 1** Getting to Know the NICU and Your Baby

2 Parenting in the NICU

2 Getting to Know the NICU Staff

2 Your Baby's Arrival in the NICU

4 Your Baby's NICU Stay

5 Getting to Know Your Baby

8 Sleeping and Waking Time

9 Developmental Care

10 Touch and Your Baby

11 Pain and Your Baby

13 Hand Washing and Your Baby

15 Changing Your Baby's Diaper

15 Skin-to-Skin (Kangaroo) Care

**CHAPTER 2** Journaling

32 Birth Experience

33 Baby's Arrival

34 Preterm Baby Gifts

36 Special Moments

37 Week-by-Week Memories

**CHAPTER 3** Taking Care of You

60 Coping

64 Importance of a Smoke-free Environment

**CHAPTER 4** The Journey Home

68 Bringing Your Baby Home From the NICU

73 Early Intervention Program

74 When Your Baby Must Transfer Hospitals or Units

75 Immunization and Medical Records

82 Respiratory Syncytial Virus: More Than a Cold

83 Eye and Ear Health

84 Safe Sleep and Your Baby

**CHAPTER 5** Supporting You and Your Baby: Milestone Guidelines

88 Adjusted Age

88 Watch for Progress

89 A Guideline to the Milestones in a Baby's Development

97 At School Age

**CHAPTER 6** Common Conditions, Concerns, and Equipment in the NICU

100 General Conditions

105 Breathing Conditions

105 Early Lung Conditions

108 Later Lung Conditions

109 Heart Conditions

111 Intestinal Conditions

112 Blood Conditions

112 Neurological Conditions

**CHAPTER 7** Glossary of NICU Terms

130 Resources for Families

**ESEL** EScola Especializada em Saúde da Criança **O diário do Recém-Nascido**

## NEONATOLOGIA

Que experiência?

O diário do Recém-Nascido

## O DIÁRIO NA UCIN

Implementado em **2011** (grupo Cuidados Paliativos Neonatais)

**Caderno em branco:** utilização livre, criativa e personalizada, com total liberdade de expressão

**Objetivos**

- ✓ Promover a construção de **memórias**
- ✓ Incentivar os pais a expressarem **emoções**
- ✓ Favorecer **auto conhecimento**
- ✓ Gerir a **esperança de forma realista**
- ✓ Facilitar a **comunicação**

O diário do Recém-Nascido

## QUE LUGAR PARA A TECNOLOGIA?

*J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2017 May - Jun;46(3):357-366. doi: 10.1016/j.jogn.2016.11.019. Epub 2017 Mar 3.*

**Integrative Review of Technology to Support Communication With Parents of Infants in the NICU.**

Epstein EG, Arechiga J, Dancy M, Simon J, Wilson D, Ahluwari A.

 **WhatsApp**

O diário do Recém-Nascido

## O DIÁRIO NA UCIN

*Que percepção dos pais?*

O diário do Recém-Nascido


## NORMA DE PROCEDIMENTO

O Diário do recém-nascido

O diário do Recém-Nascido

## HSFX- EXEMPLO DE BOAS PRÁTICAS ?

Atividade replicada noutras UCIN



Mendes, J. & Soares, B. (2016). Use of a Newborn's Diary in a Neonatal Intensive Unit (NICU): Parents' Perception. Abstract book of 8th congress of pediatric palliative care- global gathering. Disponível em <http://www.marissa.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/05/abstract-book-8.pdf>

Elizabeth Scruth PhD, MPH, RN, CCNS, CCRN, FCCM  
Clinical Practice Consultant  
Regional Quality  
Northern California  
Kaiser Foundation Hospitals

O diário do Recém-Nascido

## NORMA DE PROCEDIMENTO

**Título:** O Diário do Recém-Nascido

**Destinatários:** Todos os pais de RN internados na UCIN com o diagnóstico "papel parental comprometido"

**Objetivos:**

1. Uniformizar **procedimentos** relativos à dinamização do diário
2. Favorecer uma filosofia de prestação de **cuidados de enfermagem centrados na família**
3. Capacitar os pais de **maior competência emocional** ao longo do internamento, recorrendo ao diário como ferramenta terapêutica
4. Facilitar a **integração de novos profissionais na UCIN**

**ESEL** O diário do Recém-Nascido

## CRITÉRIOS

### Critérios de inclusão

Todos os recém-nascidos internados na Unidade de Neonatologia com o diagnóstico “papal parental comprometido”, especialmente em situação de doença grave ou ameaçadora da vida

### Critérios de exclusão

- Recusa dos pais
- Internamento neonatal que se prevê inferior a 1 semana
- Famílias que verbalizem utilização de um diário ou outra atividade semelhante, prévio ao contacto do enfermeiro

**ESEL** O diário do Recém-Nascido

## PROCEDIMENTO

No momento da **entrega**:

- ✓ Personalizar



**ESEL** O diário do Recém-Nascido

## PROCEDIMENTO

O diário do recém-nascido deve ser **entregue em mão\***

*\* O mais precocemente possível (primeira semana)*

No momento da **apresentação** focar:

- ✓ Objetivos do diário
- ✓ Reserva à confidencialidade da informação (guardar UCIN/domicílio)
- ✓ Liberdade total de utilização (individualidade e dinâmica familiar)
- ✓ Possibilidade de ser utilizado pelos profissionais

**ESEL** O diário do Recém-Nascido

## PROCEDIMENTO

No momento da **entrega**:

- ✓ Redigir mensagem inicial

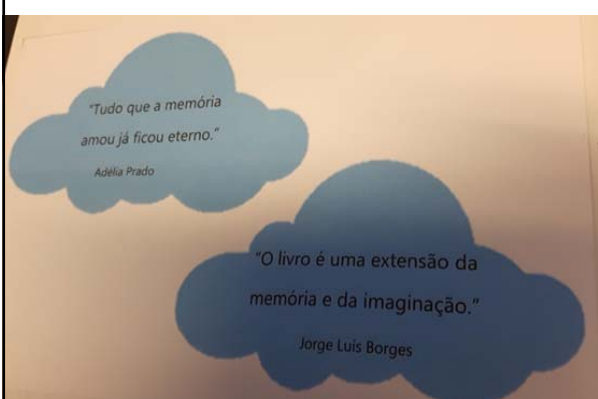
**Diário do Recém-nascido Já recebeu?**



**Pergunte ao enfermeiro**

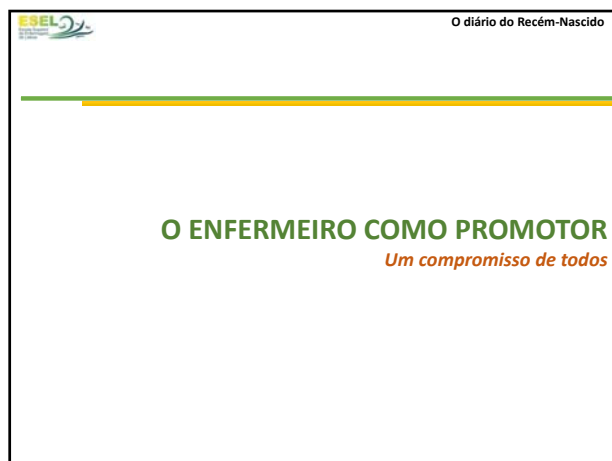
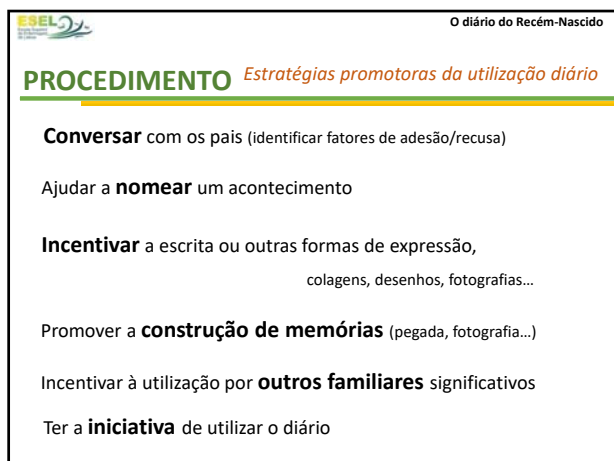
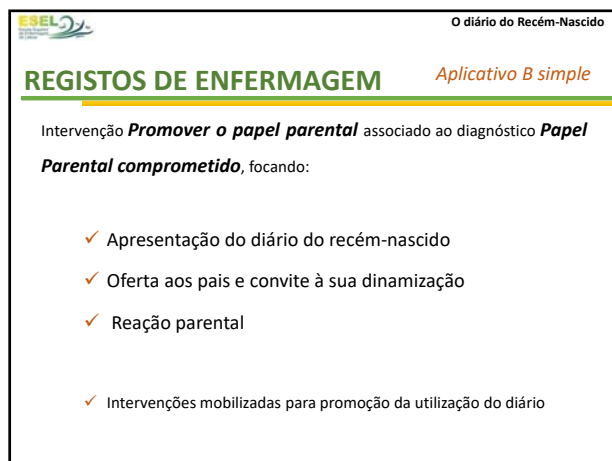
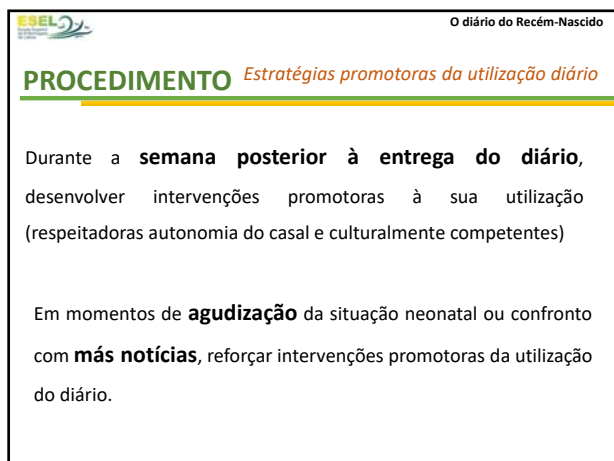
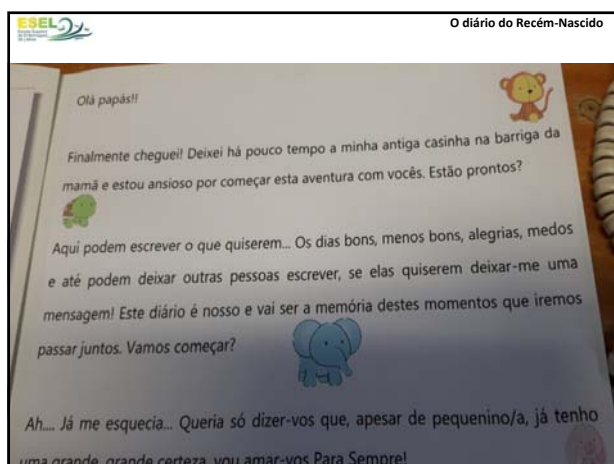
Porque a vossa história é importante demais para ficar em branco!

**ESEL** O diário do Recém-Nascido

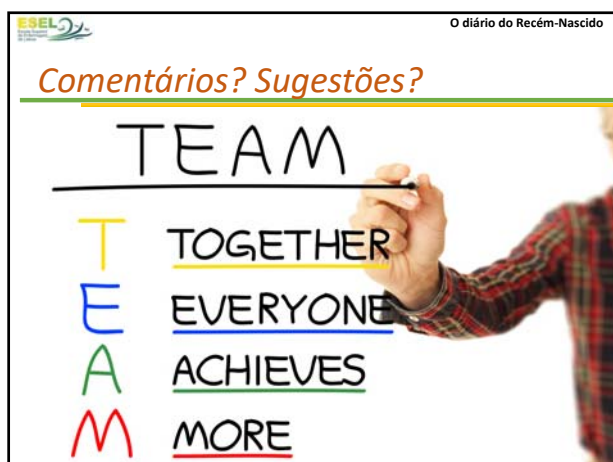


“Tudo que a memória amou já ficou eterno.”  
Adélia Prado

“O livro é uma extensão da memória e da imaginação.”  
Jorge Luis Borges







**O diário do Recém-Nascido**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Beil, J. M., Moules, N. J., & Wright, L. M. (2009). Therapeutic letters and the family nursing unit: A legacy of advanced nursing practice. *Journal of Family Nursing*, 15(1), 6-30.

Bousoo, R., Silva, L., & Mendes-Castillo, A. (2010). A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 9(2).

Cavaco, V.S.I., José, H.M.G., Louro, S.P.R.L.P., Ludgero, A.F. A., Martins, A.F.M., & Santos, M.C.G. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. *Referência - Revista de Enfermagem*, 2(12), 93-103.

Charepe, Z., & Figueiredo, M. (2011). Family and the child with chronic disease: collaborative and transformative pathways. *Revista Nursing*, 276(1), 2-8.

Charepe, Z. (2011). *Guia Orientador de Boa Prática: Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crônica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III. Disponível em [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE\\_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESP\\_Vol\\_III.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESP_Vol_III.pdf).

Charepe, Z.B., Figueiredo, M.H.J.S., Vieira, M.M.S., & Neto, L.M.V.A. (2011). (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*, 20(2), 349-58.

Catlin, A., Brandon, D., Wool, C., & Mendes, J. (2015). *Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants Position Statement*. National Association of Neonatal Nurses.

Diogo, P. (2006). *A vida emocional do enfermeiro: Uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Coimbra: Formasus.

Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica - Um Processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar*. (2ª Ed.). Loures: Lusodacta.

Diogo, P., Viteles, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão de medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 13, 42-51.

Diogo, P., Baltar, P., & Prudêncio, A. (2016). Determinantes afetivos de cuidar a criança hospitalizada sem acompanhante: um estudo de Grounded Theory. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1632-1642.

Foster, J.G., Archibald, J., Nancy, M., Simon, J., Wilson, D., & Alhusen, L. (2017). Integrative Review of Technology to Support Communication With Parents of Infants in the NICU. *Disaster General Neonatal Nurs*, 46(3), 352-366.

**O diário do Recém-Nascido**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Fernandes, A., Toledo, D., Campos, L., & Viteles, J. (2014). A Emocionalidade no Acto de Cuidar de Recém-Nascidos Prematuros e Seus Pais: Uma competência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 45-60.

Freed, P.E., McLaughlin, D.E., Smithkettle, L., Leanders, S., & Westhus, N. (2010). "It's the Little Things That Count": The Value in Receiving Therapeutic Letters. *Issues in mental health nursing*, 31(4), 265-272.

Fonseca, R.I.S. (2015). *A Influência das Cortes Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças Com Doença Crônica*. Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa, Porto, Viseu.

Gibbs, D.P. (2015). Supporting the Parent-Infant Relationship: Using the Neonatal Behavioral Observation in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of the Association of Pediatric Chartered Physiotherapists*, 6(1), 26-34.

Gjengedal, E. et al. (2013). Vulnerability in health care - reflections on encounters in every day practice. *Nursing Philosophy*, 14), 127-138.

Gutierrez, B.A.O., & Ciampone, M.H.T. (2006). Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte e morrer em unidades de terapia intensiva. *Ata Paul Enfermagem*, 19(4), 456-461.

Lima Basto, M., José, H., Gomes, L., Petra, T., Diogo, P., & Reis, A. (2010). Therapeutic instruments used in therapeutic interventions: is there evidence in nursing care? A systematic review of the literature. *International Journal of Caring Sciences*, 3(1), 12-21.

Mendes, M.G. S.R. & Martins, M.M.F.P.S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem de Referência*, 6), 113-121.

Mendes, J. & Marques, L. (2014). Neonatal Palliative Care: the experience of a Portuguese Program. Handout book. 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Rome. *J Palliat Care Med*, an open access journal 21 65-7386-54-101p. 56.

Mendes, J. & Soares, B. (2016). Use of a Newborn's Diary in a Neonatal Intensive Unit (NICU): Parents Perception. Abstract book of 2º congress of pediatric palliative care- global gathering. Disponível em <http://www.maruzza.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/01/abstract-book1.pdf>



## **APÊNDICE IX**

*O diário do recém-nascido na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais- uma  
estratégia de regulação emocional?*

– Poster nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos



# O Diário do Recém-nascido na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

## -uma estratégia de regulação emocional?



Mendes, Joana PhD, RN1, Vinagre, Graça PhD, RN2

1 Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil e da Criança Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Unidade de Neonatologia, Hospital São Francisco Xavier, Portugal; joanacmendes@hotmail.com  
2 Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

O internamento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) constitui uma experiência traumática para os pais, indutora de uma emocionalidade intensa e negativa, frequentemente inibidora da parentalidade e do estabelecimento da relação/vinculação ao recém-nascido (RN) (Esptein, Arechiga, Dancy, Simon, Wilson & Alhusen, 2017).

Estão descritos fenómenos de depressão, ansiedade ou stress pós-traumático nos pais e dificuldades na mobilização de estratégias de coping (Mills, Ricklesford, Cooke, Heazell, Witworth & Lavender, 2014). A dinamização de um diário do RN, tem vindo a disseminar-se nas UCIN nacionais (Mendes & Sorares, 2016), fruto da evidência científica que o nomeia como ferramenta terapêutica promotora da regulação emocional parental ao longo do internamento, paradoxalmente importante em situações de fim de vida (Penticuff, 2005; Vijver & Evans, 2015).

### Realidade em Portugal

Boas práticas implementadas desde 2011 (Mendes & Marques, 2014): **Características:** Caderno em branco para utilização livre, criativa e personalizada, com total liberdade expressão (Mendes & Soares, 2016)

Atualmente:

- Replicação e Expansão nas UCIN
- Distribuição Nacional nas UCIN de diários pela XXS (Associação de Apoio ao Bebê Prematuro). **Destinatário:** RN prematuro **Características:** Livro para preencher (semi normativo)



Capa do Diário desenvolvido pela XXS

### Objetivos da Utilização do Diário

- Racionalizar emoções e sentimentos
- Incrementar sentimentos de coragem, esperança, autoestima e práticas de autocuidado
- Gerir da esperança

Modelação Emocional



- Elencar acontecimentos
- Processar Informação
- Aceitar a realidade
- Adaptar-se à situação

Processamento Realidade



- Incentivar a escrita ou outras formas de expressão (colagens, desenhos, fotografias)
- Incentivar rituais significativos
- Incentivar outros familiares (irmãos/avós) a utilizar o diário

Construção Memórias



- Aceder ao significado individual saúde/doença
- Consciencializar detalhes mais impactantes
- Racionalizar aspetos negativos, limitações, dificuldades
- Mobilizar recursos internos e estratégias de coping

Auto conhecimento



- Antecipar cenários, cuidados, desejos e preferências
- Expressar dúvidas, questões
- Estreitar relação terapêutica
- Empoderamento nas decisões

Promoção Comunicação



### Perceção Parental do Diário

O que sabemos (em Portugal)

Estudo Transversal Exploratório

Famílias demonstram predisposição para aderir ao diário

Fundamental para o bem-estar na UCIN (100%)  
Utilizadores preferenciais: mães (82%)  
Escrita como técnica preferencial (85%)  
Utilização diária (66%)

Apesar da amostra pequena (n=12) contributos do estudo

Contribuir as perspetivas das famílias  
Necessidade de investigação (validação resultados / otimização do diário)  
Necessidade de sensibilização da equipa (só 50% dos pais receberam o diário...)

É necessária mais investigação mas resultados parecem promissores

O diário foi um refúgio, foi a melhor maneira de gravar tudo, a melhor forma de atenuar o medo de um dia não me lembrar, não me lembrar de pormenores que naturalmente acabam por se limpar da nossa memória, assim sabia que tudo o que ali escrevia tudo o que ali desenhava estava guardado, estava seguro. ... Hoje quando folheio este diário consigo interiorizar cada imagem, cada palavra, consigo até lembrar-me de cheiros e toques, para mim, e para nós enquanto família, é foi muito importante este diário permite-nos uma proximidade dele, uma proximidade que fisicamente já não existe.

AD (testemunho real)

### Testemunhos

Um diário pode parecer pouco, mas para quem está a lidar com um tsunami de emoções e a tentar digerir-las da melhor forma que pode e consegue, para quem sente que ninguém o compreende, que ninguém o ouve, faz muita diferença. É uma forma de desabafarmos, de nos sentirmos mais leves! De sentirmos que alguém nos ouve. É uma forma de dizermos tudo o que nos vai na alma, sem medo de críticas ou julgamentos. Mas é, acima de tudo, uma forma de falarmos com as nossas filhas! ... É um momento só nosso, em que tudo o resto, deixa por de existir!

Os diários foram, acima de tudo, uma libertação dos nossos medos e emoções.

### Conclusão

A evidência científica sobre a utilização do diário na UCIN é parca mas promissora, apontando-a como uma estratégia terapêutica eficaz na capacitação dos pais de maior competência emocional ao longo do internamento. A função de construção de memórias é paradoxalmente importante em situações de fim de vida. É necessária mais investigação, nomeadamente nacional, para validação da sua competência cultural, do formato/conteúdo mais adequado e definição de recomendações de boas práticas.

Bouso, R., Silva, L., & Mendes-Cavillo, A. (2015). O arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias embebidas. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 16(2).  
Calle, A., Brandon, D., Ward, C., & Mendes, J. (2015). *Palliative and End of Life Care for Newborns and Infants: Position Statement*. National Association of Neonatal Nurses.  
Esptein, E. G., Arechiga, J., Dancy, M., Simon, J., Wilson, D., & Alhusen, J. L. (2017). Integrative Review of Technology to Support Communication With Parents of Infants in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 46(3), 357-366.  
Falk, A., Moseley, S., & Harvey-Gardner, B. (2014). Perceptions of palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care*, 14 (3), 191-200.  
Fonseca, R. J. S. (2015). *A Influência das Cartas Terapêuticas na Experiência dos Pais de Crianças Com Doença Crónica*. Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de mestrado em Ciências Psicológicas, Lisboa, Porto, Viana.  
Kobler, K., & Lando, R. (2013). *Meaningful Moments: Ritual and Reflection When a Child Dies*. USA: Gardeners Health Systems.  
Lima-Basto, M., José, N., Gomes, I., Pinto, T., Sampaio, P., & Reis, A. (2010). *Therapeutic*.  
Mendes, J. & Soares, B. (2016). Use of a Newborn's Diary in a Neonatal Intensive Unit (NICU): Parents' Perception. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care: global gathering*.  
Mills, T. A., Ricklesford, C., Cooke, A., Heazell, A. E., Whitworth, M., & Lavender, T. (2014). Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a meta-analysis. *BJOG*, 121(10), 141-150.  
Mendes, J. (2015). *Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship*. *Journal of Systemic Therapies*, 22(1), 33-49.  
Osterdal, H. M., Bond, E. A., & Laverick, L. C. (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23-29.  
Penticuff, J. H. (2005). Effectiveness of an intervention to improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. *Pediatric Neonatal Nurs*, 19 (2), 187-202.  
Prawitt, J., Dineley, T., Mowry, R., & Sigurdson, J. (2009). Therapeutic letters—changing the emotional schema using writing letters to significant caregivers. *Art Ther-Supr Rev*, 51(5), 161-167.  
Rendley, T. (2017). *Our NICU Journey: A NICU Journal for tracking daily NICU activities for your baby in the Neonatal Intensive Care Unit*. USA: Paperback.  
Shapiro, J. (2012). *Narrative Medicine and Narrative Writing*. *Ann Med*, 44 (3), 304-311.  
Smith, J. M., Hockemeyer, J. R., & Tolbach, H. (2008). Expressive writing and post-traumatic stress disorder: effects on trauma symptoms, mood states and cortisol reactivity. *Br J Health Psychol*, 13(1), 85-93.



## **APÊNDICE X**

*Apoiar na gestão da doença crónica complexa em idade pediátrica*

– Orientações para profissionais nas unidades prestadoras de cuidados de saúde





## **ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA**

8º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em  
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

### **Apoio na Gestão da doença crónica em idade pediátrica:**

Orientações para profissionais de saúde nas Unidades  
Prestadoras de Cuidados de Saúde

**Docente Orientadora: Profª Doutora Maria da Graça Vinagre**

**Discente: Joana Mendes, nº 7319**

**Lisboa**

**Março de 2018**

## **LISTA DE SIGLAS**

ACES- Agrupamentos Centros de Saúde

CSP- Cuidados de Saúde Primários

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC- Doença Crónica Complexa

DL- Decreto-Lei

ECSCP-Equipa Comunitária de Suporte Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

Gdt - Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

WHO - World Health Organization



## **ÍNDICE**

### **I.ENQUADRAMENTO**

Objetivos

Destinatários

Metodologia

Glossário

### **II. A DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA EM IDADE PEDIÁTRICA E OS CUIDADOS PALIATIVOS – *informação útil***

Visão

Princípios para a provisão de cuidados de qualidade

Critérios de elegibilidade

Fases de prestação de Cuidados

Níveis de Formação

Provisão/Tipologia de Serviços

Eixos de Desenvolvimento em Portugal

### **III. RECURSOS DISPONÍVEIS**

Legislação aplicável

Políticas sociais de proteção à criança e família

Provisão de Serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos

Documentos de Apoio

*Sites úteis*

Oferta formativa para profissionais

### **IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

### **V.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## **I. ENQUADRAMENTO**

Este documento enquadra-se no âmbito da Unidade Curricular -*Estágio com Relatório*, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

### **Objetivos**

Orientar os profissionais das Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde para apoio na gestão da doença crónica complexa (DCC) em idade pediátrica através de:

- Apresentação de um glossário com conceitos chave
- Informação sobre princípios orientadores dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)
- Identificação dos recursos disponíveis

### **Destinatários**

Profissionais de saúde das Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde

### **Metodologia**

Para efeitos do presente documento considera-se os princípios orientadores dos CPP como os mais adequados para apoiar, de forma rigorosa, científica e tecnicamente competente, na gestão de situações de DCC em idade pediátrica, numa dupla centralidade:

- 1) Apoio às necessidades de recém-nascidos, crianças, e jovens e suas famílias
- 2) Apoio aos profissionais das Unidades Prestadoras de Cuidados de Saúde

Esta proposta reflete o estado de arte, a atualidade social e política e está em conformidade com as conclusões dos relatórios apresentados à tutela pelos Grupos de Trabalho (GdT) de CPP (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014) e de Cuidados Continuados Integrados Pediátricos (despacho 11420/2014) – pelo que se transcrevem excertos e se recomenda a sua consulta prévia detalhada.

A fim de facilitar a leitura, optou-se por identificar criança quando se refere a toda a idade pediátrica (recém-nascido, lactente, criança, adolescente) e pais, como principais cuidadores informais, mesmo que sem relação de parentalidade.

Este documento não tem a pretensão de esgotar a nomeação dos recursos existentes, apesar da enorme preocupação em compilar toda a informação relevante.

## **Glossário** (ordem alfabética)

**Criança:** Do nascimento até aos 17 anos e 364 dias.

**Cuidados Integrados Pediátricos:** Modelo de gestão e prestação de serviços de saúde, assegurando que o utente, neste caso pediátrico, recebe cuidados continuados, tanto curativos como preventivos, de acordo com suas necessidades, ao longo do tempo, e em diferentes níveis do sistema de saúde.

**Cuidador Informal:** Pessoa que presta ajuda diária ou semanal a familiares, amigos ou pessoa da sua rede social, vivendo na sua casa ou não, e que necessitam de ajuda para as atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária.

**Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP):** Cuidados ativos e globais (corpo-mente-espírito) dirigidos à criança, jovem e sua família. Devem iniciar-se quando a doença é diagnosticada e manter-se, independentemente de a criança continuar a receber tratamento dirigido à sua doença. Aos profissionais de saúde cabe a função de avaliar e aliviar o sofrimento numa perspetiva holística (física, psicológica e social). Os CPP reclamam, por isso, uma abordagem multidisciplinar, que inclua na equipa os pais e os recursos comunitários. Podem ser implementados mesmo onde os recursos são limitados e em diversos contextos: centros terciários, cuidados de saúde primários (CSP) ou no domicílio.

**Descanso Cuidador:** possibilita o internamento, em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador.

**Doença Crónica Complexa (DCC):** Qualquer situação médica em que se preveja duração de pelo menos 12 meses (exceto se ocorrer a morte) e que acometa diversos sistemas e/ou órgãos de forma suficientemente grave, e que necessitem de cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum tempo de internamento num centro médico terciário.

**Gestão de Caso:** Processo colaborativo de prestação de cuidados de saúde (avaliação, planeamento, coordenação de serviços, encaminhamentos e monitorização) que visa ir de encontro às múltiplas necessidades do utente, de forma coordenada e custo-efetivo.

**Local preferencial de cuidados:** Contexto de eleição para a prestação de cuidados de saúde ao longo da trajetória da doença.

**Local de morte:** Contexto de eleição para a prestação de cuidados perante a proximidade da morte.

**Período neonatal:** Do nascimento aos 28 dias de vida.

**Plano Individual de Intervenção:** Instrumento de trabalho onde se concretiza um planeamento antecipado de cuidados, multidisciplinar e inter institucional, que aborde as necessidades médicas, psicossociais, espirituais e de escolaridade. O plano de cuidados deve ser individual, centrado na criança-família, holístico, proactivo, flexível e transversal a todos os serviços envolvidos.

**Recém-nascido:** Criança com menos de 28 dias de vida.

**Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI):** Conjunto estruturado de instituições públicas e privadas (internamento e ambulatório) e equipas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência com falta ou perda de autonomia.

**Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP):** Rede funcional e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos (CP), cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.

## **II. DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA EM IDADE PEDIÁTRICA E OS CUIDADOS PALIATIVOS – *informação útil para profissionais***

### **Visão**

Todas as crianças com DCC, residentes em território Nacional, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou nível socioeconómico, bem como as suas famílias, devem ter acesso a CPP de qualidade.

### **Princípios para a provisão de cuidados de qualidade**

Os CPP são um direito humano e exigem um sistema organizado de cuidados rigorosos, científica e tecnicamente competentes que tenham em conta:

- 1) Adesão à definição de CPP da Organização Mundial de Saúde (ver glossário);
- 2) Centro na criança-família (cuidados centrados nas necessidades e não na patologia);
- 3) Prestação de cuidados no local preferido (hospital, comunidade, domicílio);
- 4) Prestação baseada nas necessidades (físicas, psicológicas, espirituais, sociais, escolares), numa perspetiva holística e dinâmica, desde o diagnóstico/reconhecimento e até depois da morte;
- 5) Partilha de decisão entre criança-família-profissionais (hospital, CSP) - elaboração e disseminação de um plano individual de intervenção;
- 6) Profissionais com formação, treino e experiência pediátricas e em CPP;
- 7) Equipas interdisciplinares;
- 8) Redes integradas de serviços (hospital, comunidade, CSP, escola);
- 9) Gestor de caso (normalmente do serviço da patologia de base);
- 10) Descanso do cuidador;
- 11) Suporte/apoio permanente.

Situações particulares, perante:

- A identificação de necessidades paliativas que precede o nascimento (o que impõe um acompanhamento especializado entre Obstetrícia e Neonatologia);
- A previsibilidade da sobrevivência para além da idade adulta (o que impõe a implementação de programas de transição para cuidados de saúde de adultos);

### **Critérios de elegibilidade**

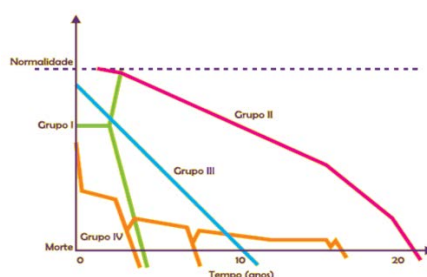
Os CPP destinam-se a crianças e famílias que são acometidas por uma DCC, limitante ou ameaçadora da vida.

As patologias elegíveis dividem-se em quatro categorias (tabela I e figura I), que realçam as diferentes trajetórias possíveis, com repercussões importantes no planeamento dos cuidados:

**Tabela I** – Categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria.

<b>Grupo I</b>	Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. <i>Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema.</i>
<b>Grupo II</b>	Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. <i>Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.</i>
<b>Grupo III</b>	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. <i>Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogenesis imperfecta grave.</i>
<b>Grupo IV</b>	Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. <i>Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.</i>

Hain e Wallace, 2008, adaptado com permissão por Gdt SEAMS, 2014.



**Figura I:** Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria (Hain e Wallace, 2008, adaptado com permissão por Gdt SEAMS, 2014).

## Necessidades, preferências e desejos das famílias

Os CPP devem primar por fazer respeitar as necessidades, desejos e preferências de crianças e famílias, em todos os contextos (hospitalar, comunitário, domicílio) e níveis de diferenciação de cuidados de saúde. Muitas vezes passam por:

- Informação precoce, de forma clara e honesta, a contemplar cenários antecipatórios e sem parentalismos;
- Coordenação dos cuidados (hospital, comunidade e CSP);
- Suporte para os irmãos;
- Suporte psicossocial;
- Quando os cuidados são prestados em casa:

- Informação e educação para a capacitação do cuidador na prestação de cuidados à criança;
- Ajuda na prestação de cuidados, se e sempre que necessário;
- Acesso permanente ao apoio da equipa interdisciplinar (contacto telefónico e/ou presencial);
- Possibilidade de descanso (para evitar sobrecarga/exaustão do cuidador e fomentar relação com os outros elementos da família);
- Apoio financeiro.

### **Fases de prestação de Cuidados**

Devem reconhecer-se três fases de prestação de CPP, com diferentes objetivos e necessidades da criança-família

- **Fase 1 – diagnóstico ou reconhecimento da situação:**
  - Objetivo 1: prognóstico e partilha de informações relevantes;
  - Objetivo 2: transferência e articulação entre o hospital e a comunidade.
- **Fase 2 – vivência com a DCC:**
  - Objetivo 3: avaliação interdisciplinar;
  - Objetivo 4: estabelecimento de um plano de cuidados.
- **Fase 3 – cuidados de fim de vida:**
  - Objetivo 5: estabelecimento de um plano de fim de vida;
  - Objetivo 6: suporte no luto.

### **Níveis de Formação/ Diferenciação Serviços**

Os CPP devem ser integrados na prestação de cuidados de saúde (numa articulação entre os cuidados hospitalares, primários e a comunidade) e desenvolver-se em três níveis, que se articulam e complementam entre si:

- Nível 1 (básico)- Transversal aos profissionais que cuidam de crianças e jovens com doenças crónicas complexas e suas famílias;
- Nível 2 (generalista ou intermédio) – Quando se reconheçam profissionais que trabalham a tempo parcial em CPP;
- Nível 3 (especialista)- Quando se reconheçam profissionais que exerçam atividade exclusiva em CPP.

## Provisão/Tipologia de Serviços

Os serviços devem ser integrados na prestação de cuidados de saúde, sustentáveis, apropriados à idade dos utentes e equitativos (independentes da idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou condição socioeconómica da família). De acordo com a sua tipologia podem ser:

- 1) Equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica (EIHSCP-Pediátrica);
- 2) Equipas domiciliárias (sediadas nos hospitais);
- 3) Equipas comunitárias (sediadas na comunidade/cuidados saúde primários);
- 4) Unidades Pediátricas - *hospice* (capacitação ou descanso do cuidador, controlo de sintomas e cuidados em fim de vida).

## Eixos de Desenvolvimento em Portugal

Para provisão de cuidados de qualidade, efetivos, éticos e custo eficientes na DCC deve considerar-se prioritário o desenvolvimento de quatro pilares:

- 1) Universalidade da formação em CPP aos profissionais;
- 2) Promoção da prestação de cuidados domiciliários;
- 3) Reorganização das instalações pediátricas existentes (reconversão de alas hospitalares em ambientes mais humanizados e familiares);
- 4) Articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde (hospitalares e primários: Pediatria, CP e Medicina Geral e Familiar) e incluindo a escola.

## III.RECURSOS

### Legislação aplicável

#### NA GENERALIDADE

- **Decreto-Lei (DL) 28/2008** (atualizado pelo DL 253/2012): define as competências e condições de funcionamento dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES);
- **Portaria 300/2009**: define as competências a adquirir pelos médicos de Medicina Geral e Familiar durante o internato, incluindo em Pediatria, e destacando o seu papel central na prestação de cuidados holísticos centrados no utente;
- **Despacho 9871/2010**: define a idade de atendimento pelos serviços de pediatria até aos 17 anos e 364 dias;
- **Despacho 9872/2010**: define as Unidades Coordenadoras Funcionais;



- **Portaria 20/2014** – define os preços a praticar pelo SNS a partir de 1 de janeiro de 2014;
- **Lei 15/2014** – define os direitos e deveres dos utentes dos serviços de saúde;
- **DL 118/2014** - estabelece os princípios e o enquadramento da atividade do enfermeiro de família no âmbito das unidades funcionais de prestação de CSP, nomeadamente nas Unidades Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados;
- **Regulamento 533/2014** – estabelece a dotação segura de enfermagem em território nacional, no âmbito dos CSP e dos Cuidados de Saúde Hospitalares (ver também parecer no colégio da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria no relatório GdT, 2014).

#### REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

- **DL 101/2006** - cria a REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (RNCCI).
- **Portaria 1087-A/2007** – regula as condições genéricas de instalação e funcionamento das tipologias das unidades;
- **Portaria 189/2008** – regula os encargos com medicamentos, realização de exames auxiliares de diagnóstico e apósitos e material de penso para tratamento de úlceras de pressão nas unidades;
- **Despacho 6359/2011** – cria a equipa coordenadora local para a coordenação operativa da RNCCI em cada ACES e em cada Unidade Local de Saúde;
- **Despacho 7968/2011** – define a obrigatoriedade de existência de equipa de gestão de altas (EGA) em todos os hospitais do SNS (conforme nº 1);
- **Portaria 174/2014** – define as condições de instalação e funcionamento das unidades da RNCCI, excetuando as que se venham a destinar a cuidados pediátricos (conforme artigo 1º, nº 4);
- **Portaria 153/2016**: regulamenta as condições de instalação e funcionamento das unidades de internamento/ambulatório de cuidados continuados integrados pediátricos.

#### REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

##### **Lei 52/2012** – cria a REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (RNCP);

- **Despacho 10429/2014** (retificação 848/2014) – estabelece a obrigatoriedade dos hospitais e Unidades Locais de Saúde do SNS disporem de uma EIHS CP, composta no mínimo por profissionais das áreas de Medicina, Enfermagem e Psicologia, todos com formação em CP;
- **Portaria 66/2018**: regula a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de CP. Determina que "As instituições hospitalares integradas no Serviço Nacional de Saúde (SNS), com Serviço ou

Departamento de Pediatria, devem constituir uma EIHSCP-Pediátrica, dimensionada às características e necessidades locais.

#### CERTIFICAÇÃO DE MORTE

- **Lei 15/2012** – institui o sistema de informação dos certificados de óbito; para o que é omissa aplica-se a Lei 67/98 de 26 de outubro.

#### REDES DE REFERENCIAÇÃO HOSPITALAR E CENTROS DE REFERÊNCIA

- **Portaria 123-A/2014** – define as Redes de Referência Hospitalar;
- **Despacho 10871/2014** – determina que se elabore ou reveja a Rede Nacional de Especialidades Hospitalares e de Referência;
- **Portaria 194/2014** – estabelece o conceito de Centros de Referência Nacionais.

#### Políticas sociais de proteção à criança e família

#### PROTEÇÃO NA PARENTALIDADE

- **Licença para assistência / acompanhamento a filho portador de doença crónica ou deficiência profunda**, que esteja integrado no agregado familiar, até aos 24 anos de idade; para pai, mãe ou representante legal; por períodos até seis meses, prorrogável até limite máximo de quatro anos:
  - DL 89/2009: trabalhadores em funções públicas integrados no regime de proteção social convergente;
  - DL 91/2009: trabalhadores no sistema previdencial ou no subsistema de solidariedade;
  - Artigo 53º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho: função pública.
- **Redução do tempo de trabalho**: redução de 5 horas semanais do período normal de trabalho, para assistência a filho durante o primeiro ano de vida:
  - Artigo 54º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.
- **Trabalho a tempo parcial**: filho que esteja integrado no agregado familiar, independentemente da idade:
  - Artigo 55º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.
- **Horário flexível**: filho que esteja integrado no agregado familiar, independentemente da idade:
  - Artigo 56º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.
- **Período de nojo pela morte de um filho** – os pais têm direito a cinco dias:
  - Artigo 251º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.

#### PROTEÇÃO DOS ENCARGOS FAMILIARES

**DL 133-B/1997:** define a proteção na eventualidade de encargos familiares através de prestações pecuniárias, escalonadas em função da idade da criança e atualizadas anualmente (regime geral da Segurança Social e da Função Pública):

- **Bonificação por deficiência** (art.7º) – compensação do acréscimo de despesas decorrentes da situação de deficiência física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que necessite de apoio terapêutico ou pedagógico; acresce ao subsídio familiar a crianças e jovens; pode ser concedido até aos 24 anos; Esta bonificação é objeto de renovação anual, mesmo nos casos de deficiência considerada permanente, o que configura um desperdício de tempo e recursos. Quando a deficiência não é permanente é necessário que os serviços tenham presente que a prestação deve ser interrompida e não mantida até à idade limite;
- **Subsídio para frequência de estabelecimento de educação especial** (art.8º);
- **Subsídio por assistência de 3ª pessoa** (art.10º) – prestação pecuniária atribuída a pessoas em situação de dependência devida a deficiência que prejudique a sua autonomia, fazendo com que necessitem de assistência de outrem para as atividades de vida diária durante pelo menos 6 horas por dia.

**DL 93/2009:** cria o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), para pessoas com deficiência ou incapacidade temporária (igual ou superior a 60%). O SAPA é composto por uma entidade gestora (Instituto Nacional de Reabilitação, IP), uma entidade financiadora (Instituto de Segurança Social) e entidades prescritoras (hospitais, centros de saúde e centros especializados, indicados pelo anterior).

**Subsídio de funeral** - Lei 4/2007, artº 52 (em 2017 foi de 214,93€- Atribuído pela Segurança Social). A quantia é paga uma só vez e não precisa ser declarada para efeitos de IRS. Pode ser requerido nos balcões de atendimento da Segurança Social e nos balcões das Lojas do Cidadão, no prazo de 6 meses a partir do primeiro dia do mês seguinte ao do falecimento

**Portaria 83/2016:** define as condições em que o SNS assegura os encargos com o transporte não urgente de doentes [quarta alteração à Portaria n.º 142 -B/2012, de 15 de maio, alterada pelas Portarias n.ºs 178 -B/2012, de 1 de junho, 184/2014, de 15 de setembro e 28 -A/2015, de 11 de fevereiro]- *ii) incluir nos encargos a suportar pelo SNS os resultantes do transporte não urgente prescrito aos menores com doença limitante/ameaçadora da vida, em caso de insuficiência económica;*

## PROTEÇÃO NA EDUCAÇÃO

- **DL 3/2008:** adequação do processo educativo aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente;

- **DL 55/2009:** promove a igualdade de acesso às oportunidades socioeducativas, alargando as políticas sociais de apoio às famílias no âmbito da ação social escolar.

## Provisão de Serviços de CPP

### EIHSCP-PEDIÁTRICA

Identificam-se as Equipas de CPP (Pediátricas, Mistas e Neonatais) nos Serviços de Pediatria Nacionais (hospitais gerais, especializados, pediátricos e maternidade)

- mapa I (Lacerda, et al., 2016)

#### Equipas Pediátricas:

Instituto Português de Oncologia- Lisboa  
Hospital Santa Marta (cardiologia)- Lisboa  
Hospital Dona Estefânia -Lisboa

Instituto Português de Oncologia- Porto  
Centro Hospitalar do Porto -Porto  
Unidade Local de Saúde de Matosinhos



#### Equipas Mistas:

Hospital de Santa Maria -Lisboa  
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Hospital  
Pediátrico - Coimbra

#### Equipas Neonatais:

Hospital São Francisco Xavier (Unidade Neonatologia) - Lisboa

A lista de EIHSCP do SNS, pode ser consultada em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/12/EIH-15122017.pdf>

### EQUIPAS DE APOIO DOMICILIÁRIO

#### Unidades de Apoio Móvel da Fundação do Gil:

Hospital Santa Maria- Lisboa  
Hospital Dona Estefânia- Lisboa  
Hospital Dr. Fernando Fonseca- Lisboa  
  
Hospital São João- Porto  
Hospital Pediátrico de Coimbra- Coimbra

## EQUIPAS COMUNITÁRIAS

Equipa Comunitária de Suporte Cuidados Paliativos (ECSCP) ACES-Arrábida

Equipa Cuidados Continuados Integrados e ECSCP (ACES Loures-Odivelas) - Lisboa

Atualmente encontra-se a ser elaborada a Lista de ECSCP que apoiam crianças e famílias com necessidades paliativas.

A lista atualizada das equipas no SNS encontra-se no portal do SNS em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/02/ECSCP\\_Portal-05022018.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/02/ECSCP_Portal-05022018.pdf)

## UNIDADES CUIDADOS CONTINUADOS E INTEGRADOS PEDIÁTRICOS

### Dentro da RNCCI

- **Kastelo Marta Ortigão** da Associação no Meio do Nada, São Mamede em Festa: Unidade de Cuidados Continuados e Integrados Pediátricos.

### Outros (recursos privados)

- **Casa do Tejo** da Associação Paralisia Cerebral de Lisboa, **Lisboa**: Alojamento de férias para famílias cuidadoras de crianças ou jovens com deficiência (máximo 3 famílias em simultâneo). Programa turístico diurno para pais e irmãos, enquanto as crianças recebem os cuidados necessários por uma equipa de saúde.
- **Casa dos Marcos** da Associação Raríssimas, Moita: a partir dos 16 anos; residência ou internamento temporário ou de longa duração para jovens com deficiência profunda secundária a doenças raras;
- **Centros da União das Misericórdias Portuguesas**, Fátima, Viseu e Borba: a partir dos 2 ou dos 16 anos; lar residencial ou centro de atividades ocupacionais para deficientes profundos;
- **Associação Ajuda de Berço** encontra-se a desenvolver na zona de Lisboa uma casa de acolhimento ("AB+") com capacidade para 16 crianças sem necessidades complexas.

A lista das Unidades de CP (internamento) dentro do Programa Nacional de CP do SNS, pode ser consultada em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/12/UCP\\_Portal-15122017.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/12/UCP_Portal-15122017.pdf)

## Documentos de Apoio

Destacam-se como principais publicações em língua portuguesa (originais e traduções autorizadas):

### ORIGINAIS

#### Profissionais

- **Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde- Cuidados Paliativos Pediátricos.** Sítio Web: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>
- **Cuidar a criança e o Jovem com necessidades paliativas.** Sítio Web: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cpp-folheto-14.pdf>
- **Cuidados Paliativos Pediátricos- uma reflexão. Que futuro para Portugal?** Sítio Web [http://www.apcp.com.pt/uploads/folheto\\_cuidadospaliativospeditricos-umareflexo.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/folheto_cuidadospaliativospeditricos-umareflexo.pdf)
- **Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de vida na UCIN** Sítio Web [https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf)

#### Recursos para cuidadores

- **Cuidados Paliativos Pediátricos: Cuidar, Proteger, Partilhar-** Informação aos Cuidadores- Sítio Web <http://www.apcp.com.pt/uploads/Brochura-cuidadores.pdf>
- **Manual Luto Neonatologia-Hospital de São Francisco Xavier.** Sítio Web [http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Manual-Luto\\_Neonatologia\\_HSFX.pdf](http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Manual-Luto_Neonatologia_HSFX.pdf)
- **Manual Luto Hospital Santa Maria.** Sítio Web [http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Manual-Luto-Neonatologia\\_HSM.pdf](http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Manual-Luto-Neonatologia_HSM.pdf)

### TRADUÇÕES AUTORIZADAS

#### Profissionais

- **Carta dos direitos da criança em fim de vida- carta de Trieste.** Sítio Web: [http://www.apcp.com.pt/uploads/CARTA\\_TRIESTE\\_POR\\_27\\_LUG\\_2016\\_03.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf)
- **Carta das Religiões Mundiais para os Cuidados Paliativos Pediátricos.** Sítio Web [http://www.apcp.com.pt/uploads/CARTA\\_DAS\\_RELIGIOES\\_MUNDIAIS\\_PARA\\_OS\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS\\_PEDIATRICOS.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/CARTA_DAS_RELIGIOES_MUNDIAIS_PARA_OS_CUIDADOS_PALIATIVOS_PEDIATRICOS.pdf)
- **Estrelinhas conquistadas extraordinárias de crianças com doenças graves** Tráiller. Sítio Web: <https://www.youtube.com/watch?v=zs98lQ-oyRw>
- **Factos em Cuidados Paliativos Pediátricos.** Sítio Web <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=7CPAot6z3Bg%3d&tabid=285tr4>

- **Orientações para Cuidados Paliativos Pediátricos.** Sítio Web  
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3d>

## Recursos para cuidadores

- **Estão preocupados com o vosso filho? Um guia para apoiar famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam.** Sítio Web:  
<http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/03/Um-guia-para-apoiar-fam%C3%ADlias-de-crian%C3%A7as-com-necessidades-complexas-e-os-profissionais-que-delas-cuidam.pdf>

## Sítes úteis

Apresenta-se uma lista dos principais *sítes* no âmbito dos CPP

### Nacional

#### Sociedade Científicas:

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos- Grupo de Apoio à Pediatria- Sítio Web  
<http://www.apcp.com.pt/a-associacao/grupo-de-apoio-pediatria.html>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria- Grupo Cuidados Continuados e Paliativos- Sítio Web  
<http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=349>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia- Grupo de Ética e Cuidados Paliativos- Sítio Web  
<https://www.spneonatologia.pt/spn/fees-and-activities/>

#### Outros:

- Cuidando juntos- informação sobre cuidados paliativos pediátricos. Sítio Web  
<http://cuidandojuntos.org.pt/site/>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria- espaço criança e família. Sítio Web:  
<http://criancaefamilia.spp.pt/quem-somos.aspx>
- Fundação do Gil-Unidades de Apoio Móvel Domiciliário. Sítio Web:  
[www.fundacaodogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio](http://www.fundacaodogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio)
- Plataforma Patient Innovation (partilhar soluções, viver melhor). Sítio Web [www.patient-innovation.com/?language=pt-pt](http://www.patient-innovation.com/?language=pt-pt)
- SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na infância. Sítio Web  
<https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. Sítio Web <https://ics.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos>

#### Associações de pais e crianças:

- Associação Dom Maior (crianças com défice visual grave) Sítio Web: <http://dommaior.pt>
- Acreditar- Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. Sítio web <http://www.acreditar.org.pt/pt>
- Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras Sítio Web: [www.aliancadoencasraras.org](http://www.aliancadoencasraras.org)
- Blogue a Mãe da Maria Sítio Web: [www.amaedamaria.com](http://www.amaedamaria.com)
- Blogue Pais Cuidadores Sítio Web: [www.paiscuidadores.wordpress.com](http://www.paiscuidadores.wordpress.com)
- Coragem. Sítio Web: <https://associacaocoragem.webnode.pt/>
- Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. Sítio Web [www.fappc.pt/](http://www.fappc.pt/)
- Liga Portuguesa contra o Cancro. Sítio Web <https://www.ligacontracancro.pt/>
- Pais em rede (juntos por pessoas especiais). Sítio Web [www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt)
- Raríssimas (Associação Nacional de Deficiências Mentais e Doenças Raras). Sítio Web <http://rarissimas.pt/>
- XXS Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro Sítio Web: [www.xxs-prematuros.com](http://www.xxs-prematuros.com)

#### Apoio no luto

- A esperança de Ana. Sítio Web <https://www.facebook.com/esperancadeana/>
- Apelo- Apoio ao Luto de Pessoas, Famílias e Comunidades Sítio Web: <http://www.apelo.pt/index.php/pt-pt/>
- Laços eternos-famílias-Associação de Apoio a Pais em Luto. Sítio Web <https://www.facebook.com/lacos.paisemluto>
- Projeto Artemis (apoio emocional e técnico na perda gestacional). Sítio Web <https://www.facebook.com/associacaoartemis/>

#### Internacional

- International Children Palliative Care Network. Sítio web. <http://www.icpcn.org/>
- Early Childhood Intervention without Tears: Improved support for infants with disabilities and their families. Sítio Web: <http://www.tacinterconnections.com/>
- Choosing Quality Early Childhood Intervention Services and Supports for Your Child: What you need to know Sítio Web: <https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet>
- Strong Foundations: Getting it Right in the First 1000 Days. Sítio Web: [https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong\\_Foundations\\_Getting\\_it\\_Right\\_in\\_the\\_First\\_1000\\_Days/](https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations_Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/)



- ISEI: International Society on Early Intervention (Sociedade Internacional de Intervenção Precoce). Sítio Web: <http://depts.washington.edu/isei/>
- Together for short lives. Sítio web <http://www.togetherforshortlives.org.uk/>
- Perinatal hospice and palliative care. Sítio web <https://www.perinatalhospice.org/>
- European Association for Palliative Care. Sítio web <http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskForces/EAPCTaskForces/ChildrenandYoungPeople/PaediatricTaskForce.aspx>

## Oferta formativa para profissionais

A formação e treino dos profissionais é a premissa mais importante para assegurar a qualidade dos cuidados, mesmo em contextos menos diferenciados ou com recursos mais limitados. Destacam-se:

- **Cursos Básicos de CPP** (24h )- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos;
- **Pós-graduação em CPP** (120 horas- 20 ECTS) – Instituto Ciências da Saúde- Universidade Católica Portuguesa.
- **Módulos e-learning** (Português /Inglês) – International Children Palliative Care Network.  
Sítio web: <http://www.elearnicpcn.org/>
  - Introdução aos cuidados paliativos de crianças
  - Avaliação e controlo da dor para crianças: um curso breve associado às novas diretrizes da OMS para a dor persistente
  - Comunicar com crianças e questões emocionais
  - O papel do desenvolvimento infantil e do ato de brincar
  - Cuidados terminais
  - Dor e Luto
  - Cuidados Paliativos Perinatais (apenas em inglês)

## IV.CONSIDERAÇÕES FINAIS

As orientações apresentadas, apesar de iniciais e inacabadas, exortam a atualidade do tema e reclamam uma resposta da Tutela e dos órgãos de decisão central, para colaborar ativamente no desiderato de incentivar e suportar a integração equitativa e sustentável de serviços de CPP nos sistemas de saúde. Posto isto, e por todo o trabalho passível de ser desenvolvido, sugere-se a criação de um conselho técnico-científico de CPP (para assumir a liderança estratégica nacional), bem como a ponderação da Criação de um Programa

Nacional de CPP, sob a alçada do idealmente colocado sob a tutela da Direção-Geral da Saúde e do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil.

## V. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bergstraesser, E., Hain, R.D.. & Pereira, J.L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*. DOI: 10.1186/1472-684X-12-20. Disponível em <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-20>.

Bluebond-Langner M., Beecham, E., Candy, B., Langner, R. & Jones, L. (2013). Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med*. 27(8), 705-13. DOI: 10.1177/0269216313483186.

Campbell, N.C., Murray, E., Darbyshire, J., Emery, J., Farmer, A., Griffiths, F., Guthrie, B., Lester, H., Wilson, P., & Kinmonth, A.L. (2007). Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *British Medical Journal*. 3 (334), 455-459.

Carter, B., & Miller-Smith, L. (2016). The lure of technology: Considerations in newborns with technology-dependence. *Ethical Dilemmas for Critically Ill Babies*. 81-91. Springer Netherlands: E.Verhagen and A. Janvier.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*.

Connor, S.R., Downing J. & Marston, J. (2016). Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and symptom management*. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.

Coombes, L. H., Wiseman, T., Lucas, G., Sangha, A. & Murtagh, F. M. (2016). Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliative Medicine*. 30(10), 935-949.

Craft, A. & Killen, S. (2007). Palliative care services for children and young people in England. Disponível em <https://www.nsf.no/Content/662668/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf>

Downing, J. & Ling J. (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *Int J Palliat Nursing*. 18 (3), 115.

Downing, J., Ling J., Benini, F., Payne, S. & Papadatou, D. (2013). Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care. *European Association for Palliative Care*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>.

Feudtner, C., Christakis, D.A., Zimmerman F.J., Muldoon J.H., Neff J.M. & Koepsell, T.D. (2002). Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics*. 109 (5), 887–893.

Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (Gdt SEAMS) (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos- Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>.

Hain, R. & Wallace, A. (2008). Progress in palliative care for children in the UK. *Paediatr Child Health*. 18 (3), 141–146.

Hain, R.D. & Devins M. (2011). *Directory of life-limiting conditions*. Disponível em: [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7089/Directory\\_of\\_LLC\\_v1.3.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7089/Directory_of_LLC_v1.3.pdf).

Hallberg, I.R. (2009). Moving nursing research forward towards a stronger impact on health care practice? *International Journal of Nursing Studies*. 46(4), 407-412.

Harrop, E. & Edwards, C. (2013). How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract*. 98 (6), 202–208.

Kodner, D. & Spreeuwenberg, C. (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*. 2, 12.

Lacerda, A., Dinis, A. & Mendes, J. (2016). Hospital-based Pediatric Palliative Care Programs - A National Survey. *Abstract book of 3<sup>rd</sup> congress of pediatric palliative care- global gathering*. Disponível em <http://www.maruzza.org/congress-2016/wp-content/uploads/2016/01/abstract-book1.pdf>.

OCDE (2013). *Health at a glance 2013: OCDE indicators*. OCDE publishing. <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2013.pdf>

Open Society Public Health Program (sd) *Children's Palliative Care and Human Rights Public Health Fact Sheet*. Disponível em <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/childrens-palliative-care-human-rights-20151008.pdf>.

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (2015). *Plano de desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2016-2019*. RNCCI. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>.

Stanhope, M, & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária – Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. 4<sup>a</sup> edição. Lisboa, Lusociência.

Schmidlin, E., Oliver, D. (2015). Palliative care as a human right: What has the Prague Charter achieved?. *European Journal of Palliative Care*. 22 (3), 141-143.

The World Health Organization. (2008). *Integrated health services - what and why?* WHO. Disponível em [www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf).

The World Health Assembly (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. WHA67.19, 9th plenary meeting, A67/VR/9, 24 May 2014, Disponível em [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf).

The World Health Organization (2014). *The Global Atlas of Palliative Care*. Disponível em [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

The World Health Organization (2016<sup>a</sup>). *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. Disponível em [http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative\\_care\\_services/en](http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative_care_services/en).

The World Health Organization. (2016<sup>b</sup>). *Universal Health Coverage*. Disponível em [http://www.who.int/universal\\_health\\_coverage/en](http://www.who.int/universal_health_coverage/en).



## **APÊNDICE XI**

*Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: que recomendações para a prática?*

–Poster nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos



# Cuidados Paliativos Peri e Neonatais

## Que recomendações para a prática de Enfermagem?

Mendes, Joana RN, MSc, PhD<sup>1</sup>; Vinagre, Graça RN, MSc, PhD<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Hospital São Francisco Xavier. Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil, joanacmendes@hotmail.com  
<sup>2</sup> Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

### Introdução

Os Cuidados Paliativos Peri e Neonatais (CPPN) são uma **área de desenvolvimento prioritário** nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN).

Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde- GGT SEAMS (2014). *Cuidados Paliativos Neonatais: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-do-GGT-do-CPP.pdf>.

Os **programas existentes** são **insuficientes** e **distantes do seu potencial**, com **foco quase exclusivo na transição para o fim de vida e no luto**.

Mendes, J. & Marques, L. (2014). Neonatal Palliative Care: the experience of a Portuguese Program. *Handbook. 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering. Rome. J Palliat Care Med, an open access journal* 21 65-7386-84-101p. 56.

A realidade Nacional confirma que o **Enfermeiro**, nomeadamente o Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ), **pode ocupar lugar estratégico nesse desenvolvimento**.

Mendes, J. & Jato da Silva, L. (2013). Consenso clínico: Cuidados Paliativos Neonatais e o Fim de Vida. *Sociedade Portuguesa de Neonatologia- Sociedade Portuguesa de Pediatra*. Disponível em [http://www.sociedadeportuguesa.com/pt/upload/consenso2013\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.sociedadeportuguesa.com/pt/upload/consenso2013_cuidados_paliativos.pdf).

As **recomendações** de boas práticas, indicadores de qualidade ou resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem escasseiam, são **fragmentados** e **pouco elucidativos** do potencial dos CPPN.

Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde- GGT SEAMS (2014). *Cuidados Paliativos Neonatais: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-do-GGT-do-CPP.pdf>.

### Quais as ÁREAS DE INTERVENÇÃO do enfermeiro para o desenvolvimento de CPPN

Como **perspetivar a INTEGRAÇÃO DE MODELOS/TEORIAS DE ENFERMAGEM** no enquadramento da prática

Que **RECOMENDAÇÕES** para a enfermagem em Portugal...



Fonte: <https://istockphoto.com/51433145/stock-photo-man-with-question-mark-3d-illustration>

### Metodologia

**Instrumento:** Entrevista exploratória e semiestruturada (com pré teste)

**Análise dos Dados:** Transcrição do verbatim (*chrome speech* e validação pelo investigador)  
Análise de Conteúdo

**Objetivos:** Conhecer a perspetiva sobre

- 1) **Áreas de intervenção** do EEESCJ para o desenvolvimento de CPPN
- 2) **Integração de modelos/teorias** de enfermagem no enquadramento da prática
- 3) **Recomendações** para a prática de enfermagem

**Colheita de Dados:** Dezembro de 2017 a Março 2018

Contactados  
10 peritos

Entrevistados  
5 peritos\*

\*Por Limitações temporais e de compatibilidade de agenda

**Considerações éticas:** Consentimento informado, livre e esclarecido por escrito  
**Termos do consentimento:** gravação áudio e identificação nominal

#### Crítérios de inclusão dos participantes

- 1) **Enfermeiro especialista** (preferencialmente EEESCJ)
- 2) **Perito** (uma das áreas: *enfermagem pediátrica, teoria/modelos de enfermagem, Cuidados Paliativos (CP), CP Pediátricos e/ou CPPN*)
- 3) Estar envolvido em **experiências piloto ou serviços pioneiros**
- 4) Ocupar posição de **destaque** (uma das vertentes: *assistencial, docência, órgãos reguladores da profissão ou tutela*)

#### Caracterização dos participantes

Especialista  
Enfermagem Médico-  
cirúrgica  
Docente Universidade  
Católica Portuguesa  
(UCP)  
Presidente Associação  
Portuguesa Cuidados  
Paliativos APCP (a data  
entrevista)  
(CA)Coordenador da  
Pós graduação  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos (UCP)

Especialista em Saúde  
Mental e Psiquiatria  
Equipa intra-hospitalar  
de suporte em  
Cuidados Paliativos do  
Centro Hospitalar de  
Lisboa Central  
Membro da Comissão  
Nacional de Cuidados  
Paliativos

Especialista em Saúde  
Comunitária  
Equipa intra-hospitalar  
de suporte em  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos do Centro  
Hospitalar de Lisboa  
Norte  
Conselho Científico da  
Vamos Cuidar  
Presidente Associação  
de Enfermagem em  
Cuidados Continuados  
e Paliativos

Especialista em Saúde  
Infantil e Pediatra  
Consulta de Neurologia  
Pediátrica- CHLC  
Equipa intra-hospitalar  
de suporte em  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos  
Grupo de Apoio à  
Pediatra da APCP  
Escola Superior de  
Enfermagem de Lisboa-  
assis convidada

Especialista em Saúde  
Infantil e Pediatra  
Unidade de  
Neonatologia-Hospital  
Central do Funchal -  
Nélio Mendonça  
Colégio da  
Especialidade de  
Pediatra e Saúde  
Infantil

### Resultados Preliminares

#### Quais as ÁREAS DE INTERVENÇÃO?



Figura 1: Áreas de Intervenção por contexto profissional

#### Como perspetivar a INTEGRAÇÃO DE MODELOS/TEORIAS DE ENFERMAGEM?

Os **modelos/ teorias de enfermagem** são úteis para enquadrar a prática. **Devem ser mobilizados em complementaridade para melhor responder às necessidades holísticas, complexas e dinâmicas de RN e família**

Vantagens da utilização  
modelos na prática de  
enfermagem

- Sustentação da prática
- Reflexão sobre essência cuidar/ prática
- Planeamento intervenção
- Organização dos cuidados
- Uniformização atuação/ linguagem

Exemplos de autores que  
desenvolveram modelos/  
teorias de enfermagem  
que se adequam aos CPPN

A. Donabedian  
A. Meleis  
B. Newman  
J. Watson  
N. Rooper  
V. Hendersen

Desvantagens da  
mobilização de um único  
modelo para enquadrar a  
prática enfermagem

- Redutor
- Holismo pressupõe diversidade
- Interpretação no Contexto
- Abstração

#### Que RECOMENDAÇÕES?

##### Academia

- Universalidade formação (pré e pós graduada)
- Conteúdos formativos: controlo sintomas, comunicação, trabalho em equipa, ética, espiritualidade, organização de serviços, apoio no luto e especificidades da pediatria
- Transversal a todas as especialidades
- Creditação de competências
- Investigação

##### Profissionais

- Contribuir para a literacia em CPP (pais, profissionais, sociedade...)
- Assumir a responsabilidade profissional (papel ativo na tomada de decisão, opinião fundamentada, incentivar e liderar a equipa)
- Participar em atividades do terceiro setor
- Promoção da articulação e da integração de cuidados pediátricos

##### Unidades Prestadoras de Cuidados

- Universalidade de acesso a serviços de CP com diferentes níveis de diferenciação
- Promoção da prestação de cuidados domiciliários
- Valorização dos enfermeiros com competências diferenciadas em CP e experiência/treino

##### Tutela

- Fomentar o desenvolvimento de serviços de CPP com diferente níveis de diferenciação
- Definir indicadores de qualidade dos serviços

##### Órgãos reguladores da profissão

- Desenvolver linhas orientadoras da prática de CPN do enfermeiro na UCIN
- Definir dotações seguras, padrões de qualidade e resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem
- Reconhecer/Regulamentar as competências especializadas em CPP

### Notas Conclusivas

O EEESCJ é fundamental para o desenvolvimento de CPPN nas UCIN. As principais áreas de intervenção do enfermeiro relacionam-se com o contexto onde exerce funções e a sua etapa do desenvolvimento profissional.

Para aproximar a prática de CPPN dos referenciais teóricos é necessário perspetivar na UCIN, para além dos cuidados em fim de vida, um modelo de cuidados pediátricos integrados na transição para o domicílio, que inclua o período perinatal e o envolvimento precoce dos CPN desde a UCIN.

Os modelos teóricos/ teorias de enfermagem são fundamentais para enquadrar e sustentar a prática de enfermagem, desde que sejam mobilizados com flexibilidade e em complementaridade, para melhor responder às necessidades dos clientes.

No sentido de reforçar o contributo do EEESCJ no desenvolvimento de CPP de qualidade devem ser apresentadas recomendações à academia, aos profissionais, às unidades prestadoras de cuidados de saúde, à tutela e aos órgãos reguladores da profissão.

É necessária mais investigação, bem como a definição de indicadores de qualidade dos cuidados de enfermagem e ganhos em saúde, para alavancar práticas de excelência, mais próximas dos referenciais teóricos da CPN.





## **APÊNDICE XII**

*Nursing Recommendations to Improve Palliative Care in Neonatal Intensive  
Care*

– Comunicação no 4th global gathering Pediatric Palliative Care



## Nursing Recommendations to improve Palliative Care in Neonatal Intensive Care

**Joana Mendes, RN, MSc, PhD Ethics**

Neonatal Intensive Care Unit, Hospital S.F.Xavier, Portugal  
Taskforce of Continued and Palliative Care, Portuguese Society of Pediatrics  
Ethics Taskforce, Portuguese Association of Palliative Care  
Pediatric Taskforce, Portuguese Association of Palliative Care

**Graça Vinagre RN, MSc, PhD**  
Coordinator Professor, Nursing School of Lisbon, Portugal

## Context

Peri and Neonatal Palliative Care (PNPC) in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) is considered a **worldwide priority**.



Julia Downing



Joan Marston



Alexandra Mancini



Literature acknowledge **nurses**, particularly those with advanced paediatric specialization, as one of the **main keys in this development**.

## Situation in Portugal

Nurses are on the lead of the development of PNPC

*Education, taskforces, research, recommendations*

Recommendations on PNPC (Portuguese Neonatal Society)

### Neonatal Palliative Care

*Developing Consensus Among Neonatologists Using the Delphi Technique in Portugal*

Joana C. C. Mendes, PhD, MSc, RN, Lincoln: Junho de 2016, PhD, 542

Advances in Neonatal Care • Vol. 12, No. 1 • pp. 40B-41A

Few PNPC programs- major focus in NICU, end of life, bereavement



Lack of **nursing recommendations** for PNPC (fragmented):

*Need recommendations for ratios, quality indicators of care, profile of specialized competencies, nursing pathways*

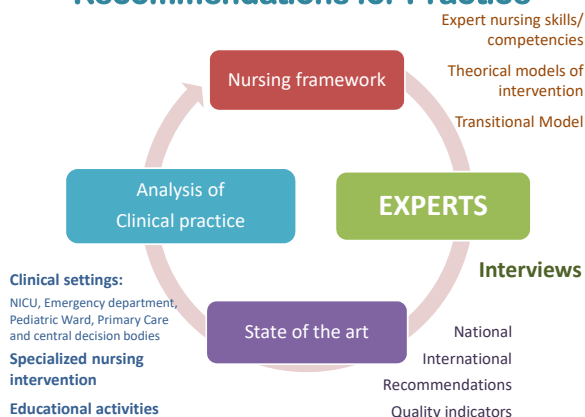
## The Project

*Masters in Nursing, specialization in the area of Child and Pediatric Health [in press]*

*Using a specialization in pediatric nursing practice (MSN) to promote the development of palliative care in the NICU*

1. Clarifying goals of neonatal palliative care
2. Developing specialized pediatric nursing skills, with a special focus on promoting transition for the child and family, regardless of the illness trajectory or the child's developmental stage
3. **Making recommendations** for specialized pediatric nursing role in neonatal palliative care

## Recommendations for Practice



## Aims and Methods

Explore experts perceptions about PNPC in the NICU according to:

- 1| nursing intervention areas
- 2| nursing models /theories in clinical practice
- 3| recommendations for nursing PNPC practice

Qualitative study – semi structured interviews (five experts)

November 2017-March 2018

Pre test

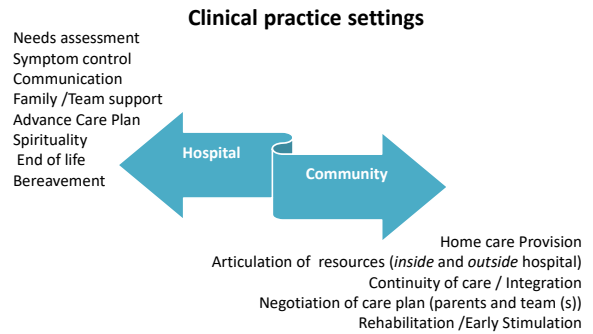
Informed Consent

Content Analysis

## Experts

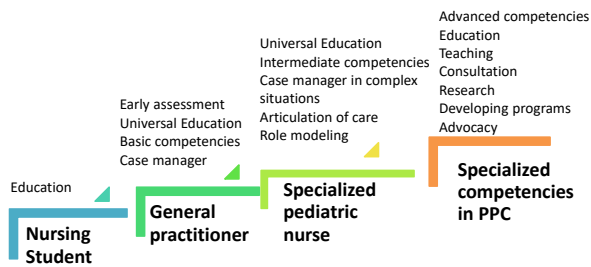
Specialist nursing (paediatrics)	Experts pediatric nursing, theoretical models, PC, PPC, PNPC	Pilot experiences or pioneer services	Leading position clinical, education, central decision-making bodies, Board of nursing
<b>Pediatrics (2)</b>	<b>Pediatric nursing (2)</b>	<b>PPC post-graduation (1)</b>	<b>Clinical (3)</b>
<b>Community Health (1)</b>	<b>Theoretical models (1)</b>	<b>Hospital teams (3)</b>	<b>Education (2)</b>
<b>Mental Health (1)</b>	<b>PC (3)</b>	<b>National Organizations(4)</b>	<b>Central decision-making bodies (2)</b>
<b>Medical/Surgical (1)</b>	<b>PPC/ CPPN (3)</b>		<b>Board of nursing (1)</b>

## Findings- Nursing intervention areas



## Findings- Nursing intervention areas

### Levels of professional development



## Nursing models/ theories in clinical

Advantages	Nursing models in PNPC	Disadvantages of a single model
<ul style="list-style-type: none"> <li>Framework for practice</li> <li>Reflection about practices</li> <li>Nursing intervention planning</li> <li>Organizational commitment</li> <li>Universal language</li> </ul>	A. Donabedian A. Meleis B. Newman J. Watson N. Rooper V. Hendersen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reductionist</li> <li>Holism stands for diversity</li> <li>Individualized (context)</li> <li>Abstract concept</li> </ul>

## Recommendations for practice

### Different levels of recommendations

Academy	Professionals
Universal education (all levels/specializations )  Curricula: control of symptoms, communication, teamwork, ethics, spirituality, service organization, bereavement support  Definition of a competencies profile  Research	Literacy for PPC (parents, professionals, society )  Professional responsibility (active role in decision making, evidence based interventions, encourage and lead the team)  Third sector  Articulation of care and integration of pediatric care

## Recommendations for practice

Health Care Units	Central decision-making bodies
<ul style="list-style-type: none"> <li>Universal access to PC services (different levels)</li> <li>Home care programs</li> <li>Acknowledge nurses with advance PPC/PNPC education, experience and training</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Development of PPC services</li> <li>Health care priority</li> <li>Quality indicators</li> </ul>
<b>Board of nursing</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Guidelines to frame nursing PNPC practice in the NICU</li> <li>Define safe <i>ratios</i>, quality standards and outcomes due to nursing care in PPC PNPC</li> <li>Recognize / Regulate specialized pediatric nursing profile and competencies in PPC PNPC</li> </ul>	

## Conclusions

**WHO definition of palliative care in NICU remains a challenge**

*Thinking outside the NICU in a continuous of integrative care (from perinatal to an advance care planning to home transitions)*

**Nurses, particularly the pediatric specialized, are fundamental for the development of PNPC in NICU.**

*Theoretical nursing framework are fundamental to embed practice but must be used with flexibility and in complementarity (individualized)*

## Conclusions

**To move specialized pediatric nursing forward (meeting definition and international standards PNPC) recommendations should be addressed to:**

*Academy  
Professionals  
Healthcare units  
Central decision-making bodies  
Board of nursing*

**Results are in line with international data. More research is needed. Study suggests identification/development of:**

*nursing PNPC pathway  
nursing quality indicators  
specialized pediatric nursing profile and competencies  
(autonomous and interdependent interventions)*



**APÊNDICE XIII**  
Guião da Entrevista





## GUIÃO ENTREVISTA

Como deseja ser apresentado? Breve súmula curricular

Tendo por base a definição de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) da Organização Mundial de Saúde (OMS), bem como a sua experiência, conhecimento, formação e cargo que ocupa,

Como perspetiva:

1. ...o **potencial de intervenção** do Enfermeiro Especialistas de Enfermagem da Saúde da Criança e Jovem (EEESCJ) na dinamização de CPP e Cuidados Paliativos Neonatais (CPN)? Que áreas identifica?
2. ...a integração das **teorias/modelos de enfermagem** no enquadramento da prática de enfermagem em CPP e CPN?

*Perguntas intercalares:*

Se considera adequado a sua integração, que teoria sugere e enumere as razões

*E que apreciação da Teoria das Transições de Afaf Meleis?*

3. ... **orientações para a prática** do EESCJ sobre CPN (na UCIN)/ CPP? Que aspetos a contemplar?



## **APÊNDICE XIV**

**Modelo de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido**



## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

O meu nome é Joana Catarina Cruz Mendes Branquinho e encontro-me a realizar o projeto inserido no *8º Curso Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa*. Intitula-se *A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas – Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?* Conta com a orientação da Professora Doutora Graça Vinagre. Os seus objetivos são **1|** Clarificar os referentes teóricos para os Cuidados Paliativos Neonatais, **2|** Desenvolver competências para a prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem com foco na promoção da transição, em situação de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento e, **3|** Perspetivar recomendações para a prática do Enfermeiro Especialista Saúde da Criança e Jovem sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

Neste âmbito, venho pelo presente meio solicitar o seu consentimento para realização de uma entrevista com gravação áudio (tempo estimado 30 min), pois a sua perspetiva, enquanto perito, é fundamental. Peço ainda autorização para o identificar enquanto membro do painel consultado, pois enfatiza a relevância dos resultados obtidos e das recomendações que deles emanarem.

O estudo encontra-se em conformidade com a legislação nacional, os termos da lei e as orientações éticas. A sua participação é uma decisão voluntária e gratuita e não lhe trará nenhuma despesa/risco. Nestes termos, pode retirá-la a qualquer altura, por simples manifestação escrita. As informações serão tratadas e anonimizadas. As informações pessoais ou identificáveis são estritamente confidenciais, reservadas ao investigador. Toda a informação será guardada no seu computador pessoal (protegido por palavra-passe e antivírus atualizado). Servem unicamente os fins do estudo, não sendo reveladas a terceiros, nem publicadas. Terá acesso, caso queira, ao trabalho final.

Solicita-se, por meio de assinatura, que confirme que foi informado (a), leu, compreendeu e aceitou as condições do estudo.

Ao dispor para qualquer esclarecimento adicional:

Lisboa, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_



## **APÊNDICE XV**

**Apresentação do Projeto aos Peritos- diapositivos**





**ESEL** 8º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

## A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas

*Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?*

**Orientador:** Maria da Graça Vinagre

**Discente:** Joana Mendes, nº 7319

Lisboa, Fevereiro 2018

**ESEL** A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas  
Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## ENFERMEIRO ESPECIALISTA – EEESCI E CPP

**Competências EEESCI**

**Áreas fundamentais CPP**

Cuidados centrados necessidades  
Promoção da adaptação à doença  
Integração/Continuidade de cuidados  
Holísticos  
Local preferencial  
Parceria criança/família  
Cuidados Antecipatórios  
Fim de vida

**Linhas orientadoras/ instrumentos avaliação:** multiprofissionais  
**Quadro referência de enfermagem:** Insuficiente e fragmentado.  
*Indicadores de qualidade?*

**ESEL** A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas  
Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## A PROBLEMÁTICA- prioridade em saúde

**WORLD HEALTH ORGANIZATION'S DEFINITION OF PALLIATIVE CARE**

Cuidados ativos e globais - criança e família

**Desde diagnóstico e se tratamento dirigido à doença**

Prolongam-se depois da morte  
Abordagem multidisciplinar  
Avaliação/ alívio sofrimento (holismo)  
Implementados mesmo se recursos limitados

**Centros terciários, cuidados saúde primários, domicílio**

**ESEL** A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas  
Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## REFERENCIAL ENFERMAGEM-TEORIA TRANSIÇÕES

**Afaf Melies (médio alcance/paradigma integração)**

Consagra visão holística da pessoa (RN com necessidades paliativas e família)  
Reconhece a multiplicidade de transições experienciada na UCIN

### Áreas de Intervenção

- ✓ **Apoiar na transição:** mobilização terapêuticas de enfermagem para restabelecer a homeostasia da pessoa (manter, regular ou modificar o ambiente)
- ✓ **Antecipar a transição:** Conhecer padrões de resposta da pessoa e sinalizar situações de vulnerabilidade acrescida
- ✓ **Capacitar para lidar com a transição:** Consciencialização da pessoa e fomentar o seu envolvimento durante as transições

**ESEL** A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas  
Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS

Morte Neonatal	Sobreviventes
Hospital - UCIN Decorre da decisão de não implementação/suspensão intervenções médicas	Necessidades paliativas Consumo recursos de saúde Articulação/ integração dos cuidados

**CPN na UCIN**

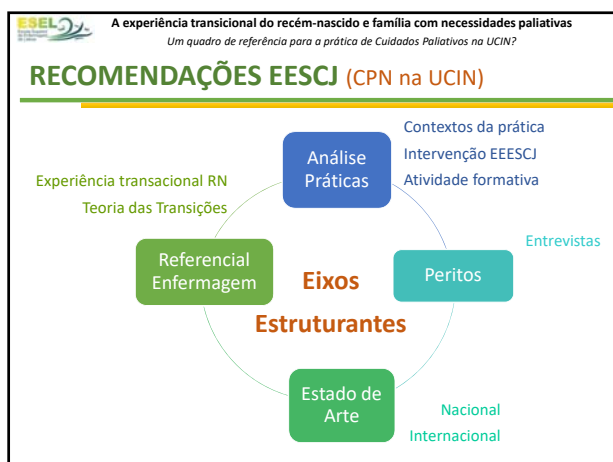
Programas CPN insuficientes/(i)literacia  
Foco nos cuidados fim de vida/luto  
Escassez de planos antecipados cuidados

**Dificuldades na concretização de CP desde o diagnóstico**

**ESEL** A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas  
Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## OBJETIVOS GERAIS

1. Clarificar os **referentes teóricos** para os CPN
2. Desenvolver competências para a prestação de **cuidados de enfermagem especializados** em saúde da criança e do jovem com foco na **promoção da transição**, em situação de saúde e doença, nas diferentes etapas do desenvolvimento
3. Perspetivar **recomendações** para a prática do EEESCI sobre CPN na UCIN



**ESEL** **A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas**  
Um quadro de referência para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Rainbows hospice for children and young people. Disponível em <https://www.rainbows.co.uk>.

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (2015). *Plano de desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2016-2019*. RNCCI. Disponível em <https://www.rncci.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>.

Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro (2011<sup>4</sup>). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011) 8648-8653.

Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro (2011<sup>4</sup>). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011) 8653-8655.

Regulamento nº 188/2015 de 22 de Abril (2015<sup>9</sup>). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Diário da República II Série, N.º 78 (22-04-2015) 9967-9968.

Regulamento nº 351/2015 de 22 de Junho (2015<sup>9</sup>). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º 119 (22-06-2015) 16660-16665.

Schmidlin, E., Oliver, D. (2015). Palliative care as a human right: What has the Prague Charter achieved?. *European Journal of Palliative Care*, 22(3), 141-143.

Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP). Grupo de Trabalho Cuidados Continuados e Paliativos. Disponível em <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?id=349>.

The Joanna Briggs Institute (2014). Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition/ Supplement. Systematic Review Resource Package The Joanna Briggs Institute Method for Systematic- Review Research Quick Reference Guide. The Joanna Briggs Institute.

**ESEL** **A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas**  
Um quadro de referência para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## ENTREVISTA- Exploratória e semiestruturada

**Objetivo:** Conhecer a perspetiva de peritos sobre:

1. Áreas de intervenção do EESCI para o desenvolvimento de CP
2. A integração das teorias/modelos de enfermagem no enquadramento da prática em CPP e CPN (teoria das transições ou outro quadro de referência)
3. Recomendações para a prática de enfermagem

**Critérios de inclusão dos participantes**

1. Enfermeiro especialista, preferencialmente EESCI
2. Perito em pelo menos uma das seguintes áreas: enfermagem pediátrica, teoria/modelos de enfermagem, CP, CPP e/ou CPN
3. Estar envolvido em experiências piloto ou serviços pioneiros CP/ CPP/CPN
4. Ocupar uma posição de destaque em, pelo menos uma das vertentes: assistencial (hospitalar e comunitário), docência, órgãos reguladores da profissão ou tutela

**ESEL** **A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas**  
Um quadro de referência para a prática de Cuidados Paliativos na UCIN?

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Connors, S.R., Downing, J., & Marston, J. (2016). Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *Journal of Pain and symptom management*. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.

Doran, D. (2011). *Nursing outcomes: The state of the science*. 2<sup>a</sup> edição, Canada: Jones.

Downing, J., & Ling, J. (2012). Education in children's palliative care across Europe and internationally. *Int J Palliat Nursing*, 18 (3), 115.

Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S. & Papadatou, D. (2013). Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care. *European Association for Palliative Care*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6eicOURuAY%3D>.

EAPC taskforce for Palliative Care in Children (2009). *FACTS. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*. Fondazione Lefebvre D'Onlus. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/SolidFactsinpaediatricPC/tabid/285/ctl/Details/ArticleID/1005/mid/4228/PORTUGUESECuidados-Paliativos-para-Recem-Nascidos-Crianças-e-Jovens-Facts.aspx>.

Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e Grupo de Trabalho Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2015). *Brochura CPP- Informação Para Cuidadores*. Disponível em <http://cuidandodjuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/Brochura-cuidadores.pdf>.

Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (Gdt SEAMS) (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos- Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Disponível em <http://www.apra.com.pt/uploads/Relato-rio-do-Gdt-de-CPN.pdf>.

Hain, R. & Wallace, A. (2008). Progress in palliative care for children in the UK. *Paediatr Child Health*, 18 (3), 141-146.

**ANEXOS**



## **ANEXO I**

Trajetórias de Doenças com necessidades paliativas em Pediatria

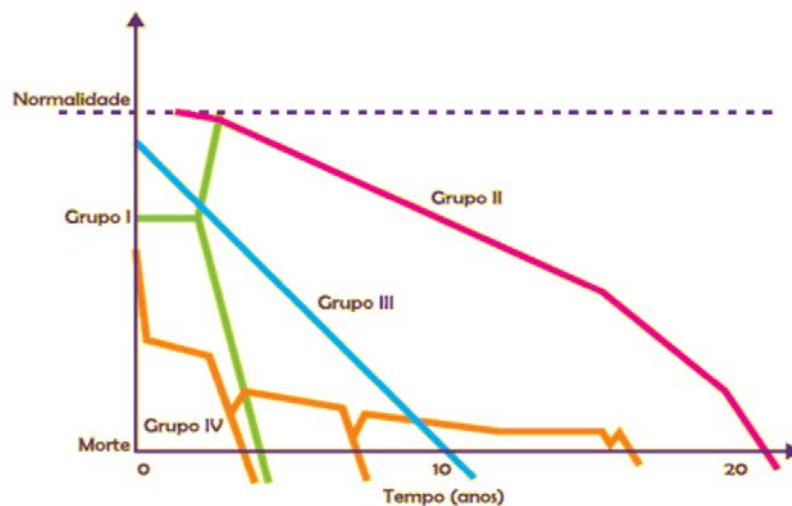


## ANEXO I

### Trajетórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria

Categoria	Definição	Exemplos
<b>Grupo I</b>	Doenças que ameaçam a vida, apesar de existirem tratamentos curativos que podem ser bem-sucedidos. CP podem ser fundamentais em momento de crise. Se ocorrer cura ou longa remissão, pode ponderar-se “alta” dos CP.	Cancro, falência cardíaca, doenças agudas, acidentes, prematuridade extrema
<b>Grupo II</b>	Doenças em que é expectável uma morte prematura (antes da idade adulta) muitas vezes antecedida de longos períodos de tratamento intensivo para prolongar a vida e a otimizar a sua qualidade.	Fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares
<b>Grupo III</b>	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas. Apesar do tratamento ser paliativo desde o diagnóstico pode prolongar-se por vários anos.	Doenças metabólicas, cromossomopatias
<b>Grupo IV</b>	Doenças irreversíveis não progressivas, caracterizadas por necessidades de saúde complexas, incapacidades graves, morbilidade crescente e possibilidade de morte prematura.	Paralisia cerebral grave, necessidades complexas com alto risco de episódios potencialmente fatais

**Quadro 1:** Grupos doenças com necessidades paliativas em Pediatria



**Figura 1:** Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria

**Fonte:** Adaptado de Hain e Wallace, 2008; EAPC taskforce for Palliative Care in Children, 2009; Gdt SEAMS, 2014





## **ANEXO II**

Eventos Científicos frequentados durante o  
estágio Comprovativos de participação e  
Programa Científico



SOCIEDADE PORTUGUESA DE NEONATOLOGIA  
GRUPO DE TRABALHO SOBRE ÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS  
WORKSHOP SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS  
VILA REAL – 22 E 23 DE SETEMBRO 2017

**DIA 22**

14,30 – ABERTURA DO SECRETARIADO

15,00 – INTRODUÇÃO AO WORKSHOP – Joana Saldanha, Eurico Gaspar

15,30 – 15,50 – VALE A PENA FALAR EM CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DAS UCINS? -Carmen Carvalho

16,00 – 16,20 – VALE A PENA FALAR EM CUIDADOS PALIATIVOS PRÉ-NATAIS? Joana Mendes

**Debate – 10 minutos**

16,30 – 16,50 – A IMPORTANCIA DA FORMAÇÃO PARA A CONSTRUÇÃO DA SENSIBILIDADE AOS CUIDADOS PALIATIVOS – Lincoln Justo Da Silva

**Debate – 10 minutos**

17,00 – 17,15 – **INTERVALO**

17,20 – 17,40 – COMUNICAÇÃO – PRIMEIRO DEGRAU DOS CUIDADOS PALIATIVOS – Joana Carvalho

**Debate – 10 minutos**

18,00 – 18,30 – CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS – ADULTOS E CRIANÇAS – A MESMA FILOSOFIA – Jacinta Fernandes

19,30- **RECEPÇÃO**

**DIA 23**

08,30 – 09,00 – 2 CASOS CLINICOS – Jacinta Fernandes, Eduarda Soares– COMENTÁRIOS: Graça Roldão Lincoln Justo Da Silva, Maria José Ferrão

**Debate – 20 minutos**

10,00 – 10,20 – RELAÇÃO É DIFERENTE DE COMUNICAÇÃO – O SER E ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS – Maria José Ferrão

**Debate – 10 minutos**

10,31 – 11,00 – INTERVALO

11,01 – 11,25 – CUIDAR NA FASE TERMINAL – CUIDAR MÉDICO (clínico) – Nuno Farinha

11,30 – 11,50 – CUIDAR NA FASE TERMINAL – CUIDAR HUMANO (paliativo) – Graça Roldão

**Debate – 20 minutos**

**12,30 - ALMOÇO**

14,00 – 14,30 – 2 CASOS CLINICOS – Graça Roldão e Liseta Gonçalves

COMENTÁRIOS: Nuno Farinha, Maria Jose Ferrão, Joana Mendes, Jacinta Fernandes.

**Debate – 20 minutos**

15,00 – 15,30 – ROLE PLAY – *COMO COMUNICAR UMA MÁ NOTÍCIA*

**Debate – 20 minutos**

16,00 – 16,15 – MENSAGENS PARA O REGRESSO – Lincoln Justo Da Silva

16,15 – 16,30 – ENCERRAMENTO – Hélder Ornelas, Cristina Resende

# CERTIFICADO

*Enf<sup>a</sup> Joana Mendes*

Participou como **Preletora** do tema ***Decisão de não reanimação*** na mesa “Emoções de quem cuida”, na **II Reunião de Enfermagem em Cuidados Intensivos Pediátricos**, realizado no dia 24 de novembro de 2017 no Hotel Sana Malhoa, em Lisboa



© 2017 João Catarino

*A Comissão Organizadora:*

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, EPE



Hospital  
PulidoValente

# CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO



## III ENCONTRO DE ENFERMEIROS DE NEONATOLOGIA DA ÁREA DE LISBOA

**Cuidar para o Neurodesenvolvimento  
na Vulnerabilidade**

Certifica-se que Joana Mendes esteve presente no III Encontro de Enfermeiros de Neonatologia da área de Lisboa, subordinado ao tema principal, “Cuidar para o Neurodesenvolvimento”, que decorreu nos dias 10 e 11 de Novembro de 2017, no Auditório da ESEL — Pólo Artur Ravara, Lisboa.



Enfermeiros Neonatologia  
Área de Lisboa

A COMISSÃO ORGANIZADORA

Exma. Senhora  
Enf. Joana Mendes  
Centro Hospitalar Lisboa Ocidental  
Hospital S. Francisco Xavier  
Estrada do Forte do Alto do Duque  
1495-005 Lisboa

Lisboa, 10 de janeiro de 2018

Exma. Senhora,

A Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional do Sul está a organizar as “2<sup>as</sup> Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos” a realizar no ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa nos dias 17, 18 e 19 de maio de 2018.

Esta é uma área que continuamos a apoiar e que nos merece a mais nobre dedicação, onde é imperativo despertar consciências, motivar decisores e treinar os profissionais para a implementação de maior humanização e inclusão na provisão de serviços de qualidade, que possam chegar a todas as crianças e famílias que deles necessitam.

Na sequência do contacto, efetuado previamente pela Dr.<sup>a</sup> Ana Lacerda, vimos pela presente reiterar o convite a V. Exa. para fazer parte deste evento como:

1. Membro da Comissão Científica;
2. Moderadora da Mesa Redonda “*Ética em Cuidados Paliativos Pediátricos*” a ter lugar no dia 18 de maio pelas 11h30, com a participação de:
  - Francisco Abecassis – *Quando menos é mais*
  - Finella Craig – *Do we agree to disagree – managing conflicts in decision making*
  - Filipe Almeida – *Acabem com este sofrimento*

Para moderar esta mesa redonda, solicitamos que realize uma introdução ao tema e apresente cada um dos palestrantes. Caso pretenda, poderá usar alguns slides para acompanhar o seu discurso. Oportunamente iremos enviar resumo da participação dos intervenientes para que possa preparar síntese para integrar o livro de resumos.

O nosso Bem-haja por toda a colaboração que tem prestado a esta Instituição e aos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Para que possamos divulgar o programa das Jornadas e para inclusão no Livro de Resumos, solicitamos o envio dos seguintes documentos para o email [jcpp@ligacontracancro.pt](mailto:jcpp@ligacontracancro.pt) até dia 10 de fevereiro:

- Nota curricular com 2/3 linhas (em português e inglês);
- Título académico como pretende ser apresentada;
- Fotografia tipo passe.

Com os nossos cumprimentos,

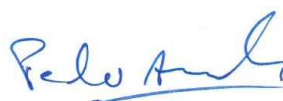
**Pel’a Comissão Organizadora**



**Dra. Ana Lacerda**

**O Diretor Executivo da Liga Portuguesa Contra o  
Cancro**

**Núcleo Regional do Sul**



**Dr. Pedro Arvelos**



## CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO

# II JORNADAS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Certifica-se que Joana Catarina da Cruz Mendes

Participou:

- II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos em 18 e 19 de Maio 2018, que decorreram no Grande Auditório do ISCTE – IUL em Lisboa.
- Membro da Comissão Científica
- Moderadora na Mesa Redonda "Ética em CPP" em 18 de Maio 2018
- Moderadora na Sessão Extra "Medicina Narrativa - Estar grávida é estar de esperanças" em 19 de Maio 2018
- Poster "O Diário do Recém-nascido na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais – Uma estratégia de regulação emocional?"
- Poster "Capacitar para melhor cuidar: Um plano formativo para pessoal não médico"
- Poster "Cuidados Paliativos Peri e Neonatais - Que recomendações para a prática de enfermagem?"
- Workshop "Controlo de Sintomas" em 17 Maio de 2018

Lisboa, 19 Maio 2018      O Presidente, Francisco Cavaleiro Ferreira





# CERTIFICATE OF PARTICIPATION AS ORAL PRESENTING AUTHOR

JOANA MENDES



CONGRESS PRESIDENT



FONDAZIONE  
**MARUZZA** ONLUS  
CHILDREN'S PALLIATIVE CARE

TOGETHER, FOR A BETTER TODAY.